

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究— 研究分担者総括

研究分担者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者

船戸正久、竹本潔、馬場清、柏木淳子、飯島禎貴、塩川智司*

（大阪発達総合療育センター 小児科、小児外科*）、

廣島和夫**、梶浦一郎**、近藤正子***、杉浦みき***

（南大阪療育園 整形外科** 医療相談室***）

齋田幸次、澤 芳樹、伯井俊明

（大阪府医師会、周産期医療委員会）

中村知夫（国立成育医療研究センター）

鶴田志緒 長谷川久弥（東京女子医科大学東医療センター）

側島久典、奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、櫻井淑男、

加藤稲子、長谷川朝彦（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

乳幼児を含む小児の在宅医療支援のために以下の研究を3年間にわたり漸次実施する。①関係者を結ぶネットワークと研究会を発足させて情報共有ツールと情報共有体制を構築する。②臨床応用性の高い情報収集と提供体制を構築する。③研究会員と意見交換しながら情報提供体制の有用性を検証する。④現行の医療福祉制度との整合性を確認する。⑤在宅患者の正確な心拍数と SpO2 モニターを家族・関連機関・医療スタッフが共有するシステムを開発する。⑥在宅患者の急変時だけでなく地震や津波などの災害時にも速やかな対応を家族に指示出来るシステムを開発する。それらを統合して①我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の標準化と評価方法を確立する。

23 年度には、①のために埼玉県と大阪をモデル地域として小児在宅医療支援のための関係者を結ぶネットワークを立ち上げ、地域毎に定期的に研究会を開催して、地域における小児在宅医療支援を推進するとともに現在の小児在宅医療の問題点を洗い出す作業を進めた。更に、全国から 357 名の関係者を結集して 23 年 10 月 29 日に大宮ソニックシティにて第一回日本小児在宅医療支援研究会を開催し、全国規模で小児在宅医療の問題点の分析と解決法を検討した。同時に②③の為に本研究会の会員制ウェブサイト <http://www.happy-at-home.org/> を立ち上げ研究会員のアンケート調査などをもとに内容を充実させつつある。また、HOT 施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータと PHS を用いた在宅モニタリングシステムを開発し、急性期の家族の不安解消に役立つだけでなく、慢性期の適切

な呼吸管理にも有用であることを明らかにした。しかしながらこうした家族と患者の安全と安心を保障するようなシステムの普及には保険制度だけでなく中間施設の体制整備が重要であることも明かとなった。

A. 研究の背景と目的

我々は、平成 20-22 年度厚生労働省「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」（研究代表者田村正徳）で全国の新生児医療施設長期入院児の動態調査を実施し、NICU 長期入院児の小児医療機関への移行は促進されたが、重心施設側の受け入れは困難で、在宅医療が促進されない限り長期入院場所が新生児医療施設から小児医療機関に移行するに留まる事を明らかとした。しかし、在宅療養診療所や訪問看護ステーションによる乳幼児の在宅医療支援は不十分で介護保険も適用されないので家族の肉体的・精神的・経済的負担が大きい。更に小児医療機関ではレスパイト入院に保険適応が無いため重心施設のような短期入所も困難である上に急性増悪時の受け入れ保障も容易ではない等が乳幼児の在宅医療促進の主要阻害要因となっていた。

この様に重症の慢性疾患児の在宅医療には、課題が山積している。本研究ではこれらの課題を明らかにした上で、患児の心身の成長発達に最適で家族にとって負担の少ない療養・療育環境の整備方策を研究し政策提言することを目的とする。

B. 研究課題

本研究班の課題は以下の通りである。

1. 乳幼児を含む小児在宅医療の各地域および全国的な問題点を明確化する。
2. 海外の小児在宅医療や我が国の成人・老人の在宅医療との比較検討を通じて我が国の小児在宅医療の課題を明確化する。
3. それらの情報を小児在宅医療関係者が共有するシステムとツールを構築する。
4. 病院小児科-重心施設-在宅療養支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶネットワークを構築する。
5. 安全で安心出来る小児在宅医療モニタリングシステムを開発する。
6. 地域の特性に合致した小児在宅医療支援体制モデルを提示する。
7. 日本の小児在宅医療を推進するための方策を政策提言する。

C. 研究方法

乳幼児を含む小児の在宅医療支援のために以下の研究を3年間にわたり漸次実施する。

- ①関係者を結ぶネットワークと研究会を発足させて情報共有ツールと情報共有体制を構築する。
- ②臨床応用性の高い情報収集と提供体制を構築する。
- ③研究会員と意見交換しながら情報提供体制の有用性を検証する。
- ④現行の医療福祉制度との整合性を確認する。
- ⑤在宅患者の正確な心拍数と SpO2 モニターを家族・関連機関・医療スタッフが共有するシステムを開発する。
- ⑥在宅患者の急変時だけでなく地震や津波などの災害時にも速やかな対応を家族に指示出来るシステムを開発する。

それらを統合して

- ⑦我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の標準化と評価方法を確立する。

具体的には年度別に以下のように研究を進める。

平成23年度：

- ①埼玉県と大阪に地域的な小児在宅医療支援研究会を発足させ、それぞれの地域の小児在宅医療の課題と解決法を探る。
- ②定期的な研究会を通じて乳幼児を含む小児在宅医療の課題を明確にするとともにその解決策や good practice 事例を検討する。
- ③メーリングリストを活用して病院小児科-重心施設-在宅医療支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶ地域情報ネットワークを構築する。

- ④研究協力員とともに日本小児在宅医療支援研究会を発足させ全国規模での関係者の問題意識の共有化を図る。
- ⑤患児にとって安全で家族が安心できる在宅患者モニターを関連機関・医療スタッフが共有するシステムの開発に着手する。
- ⑥それらの情報を学会 Web Site を通じて患者・家族を含めた関係者が共有出来る体制を整備する。

平成 24 年度：

- ⑦上記のネットワークと研究会活動の普及充実に促進する。

⑧地域の特性に合致した小児在宅医療支援体制モデルを構築する。具体的には、課題項目毎に課題発生時期、原因（医学的、社会的、心理的）、領域職種（医師、看護師、保育、心理士、MSW、機能訓練士）、連携機関（病院、訪問診療所、訪問看護ステーション、児童相談所など）を分類図式化する。さらに問題の相互関係の図式化を試みる。そのうえで、事例ごとにこの図式にあてはめて、問題の優先順位、対応可能な職種、サービスの充足度、不足度を検討していく。このように図式化定量化したモデルを構築し、さらには社会行政制度の変化に応じて臨機応変に修正して提供できるシステムとする。

平成 25 年度：

⑦上記のネットワークと研究会活動の普及充実に促進する。

⑨上記の研究成果を統合して、我が国における乳幼児の在宅医療支援体制の標準化と評価方法を確立して政策提言する（NICU や小児科病棟長期入院児の減少、人件費、時間、要員、福祉サービス利用状況、医療サービス利用状況だけでなく、本人家族の在宅生活充実度の評価、経時的に評価するための指標の確認・設定、前方視的な指標収集体制をつくる。）。

D. 23年度の研究成果

①埼玉県と大阪に地域的な小児在宅医療支援研究会を発足させ、それぞれ定期的に研究会を開催し、地域の小児在宅医療の課題と解決法を探った。

- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（3）地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動（奈倉道明等）
- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究－（4）埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査（奈倉道明等）
- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究－（5）埼玉県の中核病院の小児在宅医療担当医師に対するアンケート調査：その立場と心情について（奈倉道明等）

- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（6）NICU 長期入院者対策と提言への対応（船戸正久等）

②定期的な研究会を通じて乳幼児を含む小児在宅医療の課題を明確にするとともにその解決策やgood practice 事例を検討した。

- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（3）地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動（奈倉道明等）
- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（6）高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策『国立成育医療研究センター中間ケア病床における在宅医療移行の現状と問題点の検討』（中村知夫等）
- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（7）NICU 長期入院者対策と提言への対応（船戸正久等）
- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（8）NICU の後方支援－大阪発達総合療育センターの新たな役割（船戸正久等）

③メーリングリストを活用して病院小児科-重心施設-在宅医療支援診療所・訪問看護ステーション-地域保健行政関係者を結ぶ地域情報ネットワークを構築した。

- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（3）地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての埼玉県小児在宅医療支援研究会活動（奈倉道明等）

④研究分担者と研究協力員等が世話人となって日本小児在宅医療支援研究会を発足させ第一回全国大会を 23 年 10 月 23 日に大宮ソニックシティにて開催し、全国規模での関係者の問題意識の共有化を図った。

- ・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究（1）第 1 回日本小児在宅医療支援研究会開催へのプロセスとその成果（側島久典等）

⑤患児にとって安全で家族が安心できる在宅患者モニターを関連機関・医療スタッフが共有するシステムとして HOT 施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータと PHS を用いた

在宅モニタリングシステムの開発に着手した。

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (9) 高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策～在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する PHS 回線を用いた在宅モニタリングシステム～(鶴田志緒等)

⑥それらの情報を関係者が共有出来る体制を整備するために学会 Web Site を (<http://www.happy-at-home.org/>) 立ち上げた。

・重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究 (2) 在宅医療を必要とする小児患者とその家族を支援するウェブサイトとメーリングリストの立ち上げに関する研究 (奈倉道明等)

E. 考察

23 年度研究は、当初の予定通り順調に進めることが出来た。まず埼玉県と大阪をモデル地域として小児在宅医療支援のための関係者を結ぶネットワークを立ち上げ、地域毎に定期的に研究会を開催して、地域における小児在宅医療支援を推進するとともに現在の小児在宅医療の問題点を洗い出す作業を進めることが出来た。その会の世話人や当研究班の研究分担者・研究協力員が企画して、23 年 10 月 29 日に大宮ソニックシティにて開催した第一回日本小児在宅医療支援研究会には全国から予想を上回る 357 名の関係者が集まり、全国規模で小児在宅医療の問題点の分析と解決法を熱心に検討することが出来た。②③研究会員と意見交換しながら情報提供体制の有用性を検証する同時に臨床応用性の高い情報収集と提供体制の構築の第一歩として日本小児在宅医療支援研究会の会員制ウェブサイト (<http://www.happy-at-home.org/>) を立ち上げた。今後は研究会員のアンケート調査などをもとに内容を充実させたいと考えている。また、HOT 施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータと PHS を用いた在宅モニタリングシステムを開発し、急性期の家族の不安解消に役立つ

つだけでなく、慢性期の適切な呼吸管理にも有用であることを明らかにした。しかしながらこうした家族と患者の安全と安心を保障するようなシステムの普及には保険制度だけでなく中間施設の体制整備が重要であることも明らかとなった。

F. 研究発表

1. 学会発表

1. 船戸正久、臈田幸次、澤芳樹、伯井俊明：NICU 長期入院者対策と提言への対応. 平成 23 年度小児在宅医療研修会、大阪、2012.2.2.
2. 船戸正久：NICUnNICU の長期入院者対策と提言への対応. 第 3 回小児医療を考える会、2011. 7. 16.
3. 船戸正久：NICU から療育へ. 第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011.10.29、埼玉.
4. 船戸正久：療育施設からみた在宅医療の現状と課題. 第 2 回小児在宅医療地域連携研修会、大阪、2012.2.16
5. 船戸正久、他：NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第 37 回日本重症心身障害学会、2011.9.29-30、徳島.
6. 船戸正久、他：NICU の後方支援—大阪発達総合療育センターの新たな役割. 第 192 回大阪小児科学会、2011.12.3、大阪.
7. 船戸正久：NICU から療育へ. 第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011.10.29、埼玉.
8. 竹本潔、船戸正久、他：当センターでのシ

- ョートステイの現状と課題について. 第 37 回日本重症心身障害学会、2011.9.29-30、徳島
9. 長谷川久弥：新生児呼吸機能の臨床応用. 東京女子医科大学学会雑誌 81(3):165-170, 2011.
10. 長谷川久弥：新生児期～学童期の肺機能の検査方法と評価. 周産期医学 41(10):1298-1303, 2011.
11. Hasegawa H, Kawasaki K, Inoue H, Umehara M, Takase M; Japanese Society of Pediatric Pulmonary Working Group (JSPPWG). Epidemiologic survey of patients with congenital central hypoventilation syndrome in Japan. *Pediatr Int.* 2011 Sep 29. doi: 10.1111/j.1442-200X.2011.03484.x.
12. 長谷川久弥：NICU から在宅へ - 新生児の在宅酸素療法 (HOT) -. *NICU mate* 33:8-10, 2012
13. 長谷川久弥：日本の小児 HOT の現状. 第 13 回東京小児呼吸ケア HOT シンポジウム. 2011.2.26. (東京).
14. 鶴田志緒：ワークショップ「新生児呼吸管理の新たな展望」. *NICU 退院後の CLD 管理 - パルスオキシメータを用いた HOT の在宅モニタリングシステム -. 第 56 回日本未熟児新生児学会学術集会.* 2011.11.15
15. 鶴田志緒：企業企画セッション「在宅モニタリング」. *パルスオキシメータを用いた在宅モニタリング.* 2012.2.16. (大町)
16. 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から、第1回日本小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2011.10.29
17. 奈倉道明、森脇浩一、側島久典、田村正徳. 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み. 第49回埼玉県医学会総会、さいたま市、2011.1.22
18. 余谷暢之、中村知夫、小穴慎二、木暮紀子、西海真理、宮澤佳子、横谷進：当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際. 第1回日本小児在宅医療支援研究会. 大宮. 2011年10月29
19. 長谷川朝彦 國方徹也 石黒秋生 川崎秀徳 田村正徳 側島久典;当施設における先天性筋強直性ジストロフィー症例の検討,第 117 回埼玉県小児科医会 第 144 回日本小児科学会埼玉地方会. 2011 ; さいたま市
20. 田村正徳;NICU長期入院児から小児在宅医療支援の重要性,平成 23 年度長野県新生児看護セミナー. 2011, 長野県
21. 田村正徳;シンポジウム1 小児在宅医療の現状,第 2 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会. 2011, 東京都
22. 田村正徳;重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究,成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 講演会「健やかな子どもの心と体のために」～組織的・科学的アプローチによる分析～. 2011, 東京都
23. Masanori Tamura, Masanori

- Fujimura,Satoshi Kusuda,Fumika Yamaguchi,Averoy A. Fanaroff,Neil Marlow;Personal view on the management of babies born at less than 26 weeks' gestation,International Neonatal Forum. 2010 ; 盛岡
24. Masanori Tamura;Defferent ways of tracheal suction to prevent MAS.,2nd Neonatal Resuscitation Research Workshop. 2010 ; Vancouver Canada
25. Masanori Tamura,Fumika Yamaguchi, Kanako Ito.;Treatment Preferences for the Neonates with Trisomy 18 in Japan.,Pediatric Academic Societies 2010. 2010 ; Vancouver Canada
26. 鳥山みひろ 栗田聖子 小林信吾 漆原康子 星野恭子 高田栄子 荒川浩 森脇浩一 田村正徳;二相性けいれんと MRI にて遅発性拡散低下を呈した肺炎球菌髄膜脳炎の男児例,第 115 回埼玉県小児科医会 第 142 回日本小児科学会埼玉地方会. 2010 ; さいたま市
27. 田村正徳;新生児蘇生法 (NCPR)普及事業の現状と Consensus21 への準備状況,日本蘇生学会第 29 回大会 日本からの発信. 2010 ; 栃木県宇都宮市
28. 山名啓司 漆原康子 西澤賢治 奈倉道明 櫻井淑男 田村正徳;胸水中 ADA 値と QuantiFERON-TB2G 検査にて診断確定に至った結核性胸膜炎の 1 例,第 113 回埼玉県小児科医会 第 140 回日本小児科学会埼玉地方会. 2010 ; さいたま市
29. 長谷川朝彦 奈倉道明 高田栄子 側島久典 田村正徳;NICU 出身重症児の支援のために地域中核病院に必要な条件について,第 52 回日本小児神経学会総会. 2010 ; 福岡市
30. 奈倉道明 長谷川朝彦 高田栄子 側島久典 田村正徳;重症児の緊急入院受け入れに関する全国アンケート調査について,第 52 回日本小児神経学会総会. 2010 ; 福岡市
31. 田村正徳;新生児医療と重心医療,第 121 回熊本小児科学会 熊本県寄付講座 重症心身障がい学講座 開設記念シンポジウム. 2010 ; 熊本市
32. 田村正徳;新生児の心肺蘇生ガイドラインと新しい方向性,第 113 回日本小児科学会学術集会 分野別シンポジウム. 2010 ; 盛岡
33. 田村正徳;NICU と重症心身障害児の現状,第 36 回日本重症心身障害学会. 2010, 東京都江戸川区
34. 田村正徳;新生児医療と重心医療,熊本県寄付講座 重症心身障がい学講座 開設記念シンポジウム 「重症心身障がい医療の展望」. 2010, 熊本県
35. 長谷川朝彦 奈倉道明 加藤康子 櫻井淑男 田村正徳;ピッカースタッフ脳幹脳炎と診断したムンプス髄膜炎の 9 歳女児の一例,第 110 回埼玉県小児科医会 第 137 回日本小児科学会埼玉地方会. 2009 ; さいたま市
36. 荒川浩 田村正徳;「子どもの成長の変化について」～背が低いままだとどうなる

- の?~,学校保健・保険活動セミナー. 2009;
さいたま市
37. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における
生命倫理的調査結果報告第三部 18 ト
リソミー児への対応,第 45 回日本周産
期・新生児医学会. 2009 ; 名古屋市
38. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における
生命倫理的調査結果報告第四部 「蘇生
の時間」と「病理解剖率」,第 45 回日本
周産期・新生児医学会. 2009 ; 名古屋市
39. 齋藤孝美、高田栄子、側島久典、田村正徳;
極低出生体重児の発育—6 歳時発育にみ
る早期経静脈栄養導入の効果—,第 45 回
日本周産期・新生児医学会. 2009 ; 名
古屋市
40. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における
生命倫理的調査結果報告第二部 出生
体重 400 g 未満児への対応,第 45 回日本
周産期・新生児医学会. 2009 ; 名古屋
市
41. 山口文佳、田村正徳;新生児医療における
生命倫理的調査結果報告第一部 在胎
数 22 週児への対応,第 45 回日本周産
期・新生児医学会. 2009 ; 名古屋市
42. 國方徹也、栗嶋クララ、本田梨恵、伊藤智
朗、石黒秋生、高山千雅子、江崎勝一、鈴
木啓二、側島久典、田村正徳;aEEG が劇
的に変化した重症仮死の 1 例を通して、脳
モニタリングの普及に向けて,第 45 回日
本周産期・新生児医学会. 2009 ; 名古屋
市
43. 岡明、鈴木啓二、菅波佑介、近藤敦、高橋
秀弘、正木宏、鈴木理永、田村正徳;実験
的絨毛羊膜炎による脳室周囲白質軟化症
のラットモデル,第 45 回日本周産期・新生
児医学会. 2009 ; 名古屋市
44. 山口直人 高橋輝 金子節子 下平雅之
奥起久子 森脇浩一 水田桂子 宮城絵
津子 田村正徳 側島久典 峰真人;産科
退院後総ビリルビンが 30mg/dL 前後とな
って再入院となった 2 症例,第 136 回日本
小児科学会埼玉地方会. 2009 ; さいたま
市

2. 著書・論文

1. 田中恭子.;ハイリスク児の養護と発達促進.
今日の治療指針私はこう治している
2011. ,1149-1150,2011
2. 田中恭子(編) 子ども療養支援協会;平成
23 年度子ども療養支援士認定コース教育
要項,平成 23 年度子ども療養支援士認定
コース教育要項,2011
3. 田中恭子(編) 子ども療養支援協会;平成
23 年度子ども療養支援協会総会・記念行
事資料集,平成 23 年度子ども療養支援協
会総会・記念行事資料集,1-24,2011
4. 田中恭子(編) 子ども療養支援協会;平成
23 年度子ども療養支援協会ニューズレタ
ー創刊号,平成 23 年度子ども療養支援協
会ニューズレター創刊号,1-8,2011
5. Tanaka K, Oikawa N, Terao R, Negishi
Y, Fujii T, Kudo T, Shimizu
T.;Evaluations of psychological
preparation for children undergoing
endoscopy.,J Pediatr Gastroenterol

- Nutr,52 : 227-229.,2011
6. 田中恭子.;NURSE TREND ここが押さえどころ 子ども療養支援協会が発足 子どもの人権に配慮した小児医療の実現に向けて.,Nursing BUSINESS ,5 : 330-331.,2011
 7. 田中恭子.;認知発達 : 年齢に応じた認知・発達の評価方法について教えてください., 周産期医学,41 : 1315-1321.,2011
 8. 田中恭子.;ことば発達 : 言葉の遅れの評価と対応方法について.,周産期医学,41 : 1322-1328,2011
 9. 田中恭子.;【周産期医学必修知識 第7版】 368. 乳幼児保育とテレビ.,周産期医学,41(増) : 1051-1053,2011
 10. 田中恭子.;小児の入院には親の付き添いが必要ですか.,小児内科,43 : 40-43,2011
 11. 田中恭子.;検査手技に対して恐怖心をおこさせないためにどのような配慮が必要ですか.,小児内科,43 (増) : 266-9,2011
 12. 田中恭子. 早田典子;伊藤隼也が行く Vol22 順天堂大学附属医院 CLS 早田典子さん.,アンフィニ,2011 年春号 : 18-21,2011
 13. 田中恭子.;タイムスインタビュー 順天堂大学医学部小児科学講座准教授 子ども療養支援協会理事・事務局長 田中恭子氏.,医療タイムス 2011 年 6 月 6 日,2014 : 21-33,2011
 14. 田中恭子.;赤ちゃんの能力を引き出す! ママさん小児科医が教える「月齢別 おもちゃの正しい選び方」.,e-mook Sassy. , : ,2011
 15. 田中恭子.;パネルディスカッション の権利法大綱案実行委員会試案をめぐって 医療を受ける子ども.,日本弁護士連合会第 54 回人権擁護大会シンポジウム第 3 分科会 患者の権利法の制定を求めて～いのちと人間の尊厳を守る医療のために～ 資料集 : 12-31,2011
 16. 田中恭子.;成長ゆっくりめの赤ちゃん大集合～その子なりのペースでがんばっています (監修) .,Baby-mo. 主婦の友社, 東京,12 月号 : 118-123,2011
 17. 田中恭子.;Q こども療養支援士について., 日本医事新報,4579 : 80-82,2012
 18. 田中恭子.;療養生活をおくる子どもの“心のケア”を担う「子ども療養支援士」の養成へ 子ども療養支援協会が発足 ～子どもの人権に配慮した小児医療の実現に向け～ 2011 年 7 月 1 日.,愛育ねっと (子ども家庭福祉情報提供事業) ,<http://www.aiikunet.jp> : ,2011
 19. 早田典子;同室児の死に直面した思春期女児へのグリーンケア,小児看護,34 : 333-338,2011
 20. 早田典子 田中恭子;長期入院児を支える一遊びを通じた心のケア,小児外科,44 : 168-170,2012
 21. 櫻井淑男 田村正徳 島崎修次(監修) 前川剛志(監修) 他, 小児集中治療, 救急・集中治療レビュー 2012-13(総合医学社),2012;320-326

22. 大関武彦 古川漸 横田俊一郎 水口雅田村正徳 他, 倫理面からみた新生児医療治療方針の意思決定, 今日の小児治療指針 第 15 版(医学書院),2012;174-175
23. Iwata O, Nabetani M, Takenouchi T, Iwaibara T, Iwata S, Tamura M; on behalf of the Working Group on Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy, Ministry of Health, Labor and Welfare, Japan, and Japan Society for Perinatal and Neonatal Medicine.; Hypothermia for neonatal encephalopathy: Nationwide Survey of Clinical Practice in Japan as of August 2010.. *Acta Paediatrica*. 2011;
24. Seiichiro Inoue, Akio Odaka Daijyo, Daijo Hashimoto, Reiichi Hoshi , Clara Kurishima, Tetsuya Kunikata, Hisanori Sobajima, Masanori Tamura, Junichi Tamaru; Rare case of disseminated neonatal zygomycosis mimicking necrotizing enterocolitis with necrotizing fasciitis. *Journal of Pediatric Surgery*. 2011; 46(10):E29-E32
25. Kuwata S, Senzaki H, Urushibara Y, Toriyama M, Kobayashi S, Hoshino K, Arakawa H, Tamura M.; A case of acute encephalopathy with biphasic seizures and late reduced diffusion associated with *Streptococcus pneumoniae* meningoencephalitis.. *Brain Dev*. 2011;
26. Takenouchi T, Iwata O, Nabetani M, Tamura M; Therapeutic hypothermia for neonatal encephalopathy: JSPNM & MHLW Japan Working Group Practice Guidelines Consensus Statement from the Working Group on Therapeutic Hypothermia for Neonatal Encephalopathy, Ministry of Health, Labor and Welfare (MHLW), Japan, and Japan Society for Perinatal and Neonatal Medicine (JSPNM). *Brain Dev*. 2011;
27. Shoichi Ezaki, Kanako Itoh, Tetsuya Kunikata, Keiji Suzuki, Hisanori Sobajima, Masanori Tamura; Prophylactic Probiotics Reduce Cow's Milk Protein Intolerance in Neonates after Small Intestine Surgery and Antibiotic Treatment Presenting Symptoms That Mimics Postoperative Infection. *Allergology International*. 2011;
28. Clara Kurishima, Mashayo Tsuda, Yuko Shiima, Masashi Kasai, Seiki Abe, Jun Ohata, Hiroaki Shigeta, Satoshi Yasukochi, Masanori Tamura, Hideaki Senzaki; Coupling of central venous pressure in a 6-years-old patient with fontan circulation and intracranial hemorrhage. *The Annals of Thoracic Surgery*. 2011; 91(5):1611-1613
29. Yoshio Matsuda, Masanori Tamura; Recent topics from the Japan society of perinatal and neonatal medicin. *Japan Medical Association Journal*. 2011; 54(2):123-126

30. Ishiguro A, Sekine T, Suzuki K, Kurishima C, Ezaki S, Kunikata T, Sobajima H, Tamura M; Changes in skin and subcutaneous perfusion in very-low-birth-weight infants during the transitional period. *Neonatology*. 2011; 100(2):162-168
31. Seiichiro Inoue, Akio Odaka, Daijo Hashimoto, Masanori Tamura, Hisato Osada; Gallbladder volvulus in a child with mild clinical presentation. *Pediatr Radiol*. 2011; 41(1):113-116
32. 櫻井淑男 小林信吾 田村正徳; 救急車搬送データを用いた小児重症患者集約化の評価法. *日本小児救急医学会雑誌*. 2011; 10(3):376-380
33. 櫻井淑男 田村正徳; 埼玉県で発生した症に心肺停止患者に対する病院前救護の実態調査. *日本小児科学会雑誌*. 2011; 115(8):1328-1332
34. 浅野祥孝 布施至堂 櫻井淑男 田村正徳; 東日本大震災被災地からの活動報告. *日本小児科学会雑誌*. 2011; 115(5):967-968
35. 田村正徳; 新生児医療と重症心身障害児医療. *日本重症心身障害学会誌*. 2011; 36(1):65-70
36. 滝敦子 奥起久子 渡部晋一 田中太平 中村友彦 田村正徳; NICU から退院できない長期人工呼吸管理患者の現状と在宅医療移行への阻害要因についての検討. *日本未熟児新生児学会雑誌*. 2011; 23(1):75-82
37. 田村正徳 武内俊樹 岩田欧介 鍋谷まこと; 本邦における新生児低酸素性虚血性脳症に対する低体温療法の指針. *日本未熟児新生児学会雑誌*. 2011; 23(2):217-220
38. 田村正徳; シンポジウム 2:NICU と重症心身障害児(者)施設(病棟)との連携:新生児医療と重症心身障害児医療. *日本重症心身障害学会誌*. 2011; 36(1):65-70
39. Iwata S, Bainbridge A, Nakamura T, Tamura M, Takashima S, Matsuishi T, Iwata O.; Subtle white matter injury is common in term-born infants with a wide range of risks.. *International journal of developmental neuroscience*. 2010; 28(7):573-580
40. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Special Report Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Pediatrics*. 2010; 126(5):e1319-e1344
41. Perlman JM, Wyllie J, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Neonatal Resuscitation Chapter Collaborators.; Part 11: neonatal resuscitation: 2010

- International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations.. *Circulation*. 2010; 122(16 Suppl 2):S516-538
42. Wyllie J, Perlman JM, Kattwinkel J, Atkins DL, Chameides L, Goldsmith JP, Guinsburg R, Hazinski MF, Morley C, Richmond S, Simon WM, Singhal N, Szyld E, Tamura M, Velaphi S; Part 11: Neonatal Resuscitation: 2010 International Consensus on Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care Science With Treatment Recommendations. *Resuscitation*. 2010; 81(Suppl 1):e260-87
43. Sakurai Y, Tamura M.; Is electric impedance tomography the white knight for acute respiratory distress syndrome?. *Pediatr Crit Care Med*.. 2010; 11(5):639-640
44. Madoka Aizawa, Katsumi Mizuno , Masanori Tamura; Neonatal sucking behavior: Comparison of perioral movement during breast-feeding and bottle feeding. *Pediatrics International*. 2010; 52(1):104-108
45. Yoshio Sakurai.Toru Obata.Akio Odaka.Katsuo Terui.Masanori Tamura.Hideeki Miyao; Buccal administration of dexmedetomidine as a preanesthetic in children. *J Anesth*. 2010; 24:49-53
46. 櫻井淑男 田村正徳; 埼玉県における小児患者救急車搬送データにもとづいた中核病院候補選定の妥当性. *日本小児科学会雑誌*. 2010; 114(12):1925-1927
47. ; 長期入院児支援システム. *母子保健情報*. 2010; 62:1-10
48. 五十嵐隆編 渡辺とよ子編 田村正徳他 79 名; 重篤患児の家族との話し合いのガイドライン. *小児科臨床ピクシス 16 新生児医療*. 2010; 26-27
49. 田村正徳; 新生児救急医療の発展と課題. *小児保健研究*. 2010; 69(2):195-201
50. 櫻井淑男 鈴木伸一朗 山崎博 栃木武一 宮崎通泰 田村正徳 赤司俊二; 埼玉県全域における小児救急患者救急車搬送の現状分析. *日本小児科学会雑誌*. 2010; 114(3):525-530
51. 田村正徳 宮川哲夫 福岡敏雄 木原秀樹; NICU における呼吸理学療法ガイドライン(第 2 報) . *日本未熟児新生児学会雑誌*. 2010; 22(1):139-149
52. 藤村正哲監 田村正徳編 森林太郎編他; 改訂 2 版 科学的根拠に基づいた新生児慢性肺疾患の診療指針. 改訂 2 版 科学的根拠に基づいた 新生児慢性肺疾患の診療指針 (MC メディカ出版). 2010; 1-128
53. Ezaki S, Suzuki K, Takayama C, Tamura M, et al; Resuscitation with mask CPAP - Is it useful for reducing oxygen exposure and oxidative stress in

- preterm infants?. J Paediatr Child Health. 2009; 45(s1):A116
54. 齋藤誠 宮園弥生 田村正徳; ハイリスク新生児の医療体制をめぐる「話し合い」のガイドライン. 小児看護. 2009; 32(13):1705-1711
55. 田村正徳; 周産期医療体制の問題点と今後の展望—新生児科の立場から—. Fetal&Neonatal Medicine. 2009; 1(1):24-28
56. 田村正徳; 助かる命を救う術、普及が進む新生児蘇生法. インスパイア(エア・ウォーター株式会社). 2009; 11:2-5
57. 櫻井淑男 田村正徳; 埼玉県小児救急車搬送年間データからみた小児救急医療における救命救急センターの役割. 日本小児救急医学会雑誌. 2009; 8(3):288-292
58. 山口文佳 田村正徳; 新生児科からみた成育限界へのチャレンジ. 周産期医学(東京医学社). 2009; 39(10):1311-1316
59. 田村正徳; 長期入院事例 まとめ. 周産期医学(東京医学社). 2009; 39(9):1244-1248
60. 山口文佳 田村正徳; 新生児医療における生命倫理的調査結果 第 1 部 —在胎 22 週児への対応—. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009; 45(3):864-871
61. 田村正徳; 予後不良児に対する治療方針の齟齬. 2009; 39(8):1087
62. 櫻井淑男 長田浩平 森脇龍太郎 堤晴彦 田村正徳; 小児三次救急集約化のために救命救急センターをいかに活用すべきか. 日本小児科学会. 2009; 113(8):1264-1267
63. 田村正徳; 新生児仮死の不適切な蘇生. 周産期医学. 2009; 39(8):1048
64. 田村正徳; 人工呼吸療法の新しい展開—病態に応じたエビデンスに基づく"肺と脳に優しい"人工呼吸管理戦略—. 周産期医学(東京医学社). 2009; 39(7):839-840
65. 長田浩平 櫻井淑男 浅野祥孝 小林貴子 荒川浩 森脇浩一 田村正徳; 地域中核施設における"準小児集中治療室"の意義. 日本小児科学会. 2009; 113(7):1141-1145
66. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理的調査結果報告第四部 「蘇生の時間」と「病理解剖率」. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009; 45(2):757
67. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理的調査結果報告第三部 18 トリソミー児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009; 45(2):756
68. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理的調査結果報告第二部 出生体重 400 g 未満児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009; 45(2):565
69. 山口文佳、田村正徳; 新生児医療における生命倫理的調査結果報告第一部 在胎数 22 週児への対応. 日本周産期・新生児学会雑誌. 2009; 45(2):565
70. 櫻井淑男 田村正徳; トラブル回避と対応. 小児科診療(診断と治療社). 2009; 72(6):1027-1033

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究— (1)

第 1 回日本小児在宅医療支援研究会開催へのプロセスとその成果

研究代表者 田村正徳 (埼玉医科大学総合医療センター)
研究協力者 側島久典, 奈倉道明, 森脇浩一, 高田栄子, 國方徹也,
櫻井淑男, 加藤稲子 (埼玉医科大学総合医療センター)

研究要旨

背景:小児を取り巻く医療資源の乏しい埼玉県で開催された3ヶ月毎の定期的な小児在宅医療支援研究会で得られた参加者の高い関心、主催者側の企画からは予知しえなかった病院関係者以外の積極的な在宅医療への関わりを知ることができた。この反省、検討を重ねて行く中で、全国的には、いくつかの県、地区でこのような小児在宅医療支援への関心の高い地域があり、NICU長期入院児の実態とその対策を考えた当研究班として、それまでの成果を更に発展させる目的で、第1回全国小児在宅医療支援研究会を開催することになった。

重度障害を持つ児が、安定した病状で在宅医療移行するには、母、家族にとって過大な負担となるともに、社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要である。小児の在宅医療推進はNICUや小児救急患者の入院可能病床を広げることにもなり、日本全体の子どもの安全性の拡大にも寄与することになる。本研究会ではそうした観点も一般市民や行政に訴えて、社会全体として医療ケアを要する子どもの在宅療養を支援するシステムを構築したいと考えた。このような全国的な連携を作成するためにも本会開催を契りあるものにしたと考え企画を行い、一般演題募集、シンポジウムを組んだ。

これまでの経緯、研究班報告書、本研究会案内は趣意書とともにホームページ：乳幼児の在宅医療を支援するサイト (<http://www.happy-at-home.org/index.cfm>) に紹介とした。本研究会は平成23年10月29日(土曜日)に開催された。

結果:参加者は当初の予想を大きく上回って357名であった。そのプロフィールは看護師38%、医師33%、理学療法士8%、ソーシャルワーカー6%、他には教師、行政からの参加があり多職種にわたり、計13題に及ぶ一般演題での討論も活発に行われ、特別講演では、東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動では、被災地障害者センターからの報告も併せてお話いただいた。さらに、特別講演2では、わが国の小児在宅医療の分析とその提言についてお話いただいたあと、シンポジウムへと展開された。

「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」をテーマに、(1)病院小児科の立場から(2)在宅療養支援診療所の立場から(3)療育センターの立場から(4)小児科診療所の立場から(5)訪問看護の立場から(6)ソーシャルワーカーの立場から(7)患者家族の立場から(8)行政の立場から(9)NICUから療育まで(10)シンポジウム指定発言とした。

考察:小児在宅医療支援は、多くの職種から非常に関心が高いことが裏付けられた。それぞれの職種の活動が他職種の観点から見て多くの新知見が得られたとの、研究会後のアンケート分析から明がとな

り、初期の目的である、様々な職種間のネットワークづくりに向けて、貴重な一步を踏み出すことができたと考えている。第1回での反省、成果をもとに、次年度第2回を平成24年10月27日に予定し、更なる問題点の追及と、ネットワークの広がりを目指すこととなった。

A. 背景、開催までの経緯

本研究会開催までに埼玉県で開催された2回の小児在宅医療支援研究会を通じて、参加者の小児在宅医療への高い関心、主催者側の企画からは予測しえなかった病院関係者以外の積極的な在宅医療への関わりを知ることができた。この反省、検討を重ねて行く中で、全国的には、いくつかの県、地区でこのような小児在宅医療支援への関心の高い地域があり、NICU長期入院児の実態とその対策を考えてきた当研究班員として、それまでの成果を更に発展させる目的で、第1回全国小児在宅医療支援研究会を開催することになった。

これまでの経緯、研究班報告書、本研究会案内は趣意書とともにホームページ：乳幼児の在宅医療を支援するサイト

(<http://www.happy-at-home.org/index.cfm>) に紹介とした。本研究会は平成23年10月29日(土曜日)に開催された。

重度障害を持つ児が、安定した病状で在宅医療移行するには、母、家族にとって過大な負担となるとともに、社会資源による支援が極めて貧弱な現状を改善するために、家族の声に耳を傾けながら、総合病院、小児専門医療機関、重心施設、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、福祉、教育、行政関係者を結ぶネットワークが必要である。小児の在宅医療推進はNICUや小児救急患者の入院可能病床を広げることにもなり、日本全体の子どもの安全性の拡大にも寄与することになる。本研究会ではそうした観点も一般市民や行政に訴えて、社会全体として医療ケアを要する子どもの在宅療養を支援するシステムを構築したいと考えた。このような全国的な連携を作成するためにも本研究会を更りあるものにしたと考え企画を行い、一般演題募集、シンポジウムを組んだ。

B. 本研究会プログラム

本会のプログラム構成概要：

○一般演題：退院までのケア7演題、在宅でのケア6演題の応募があり、午前中は、これらの発表と活発な討論に費やすことができた。

○特別講演は以下の2題で、

- 東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動
- 我が国の小児在宅医療の現状と分析と提言

○シンポジウムのタイトルは「それぞれの立場からの小児在宅医療支援」ということで、患者家族、行政、病院をはじめ、8方面からのシンポジストにお話をいただいた。



図：第1回日本小児在宅医療支援研究会風景(大宮ソニックシティ)と案内ポスター

第1回日本小児在宅医療支援研究会詳細は以下の如くである。

一般演題 10：00～11：40 【part A：退院までのケア】

座長：小沢 浩(島田療育センターはちおうじ小児神経科) 國方 徹也(埼玉医科大学総合医療センター新生児科)

A-1 医療的ケアが必要な患児に対して、在宅療養不安が強い家族への支援

—病棟師長の立場から— 群馬県立小児医療センター 清水 奈保

A-2 重症心身障がい児が在宅で暮らすための支援

群馬県看護協会訪問看護ステーション、阿久沢とも子、他

A-3 当院の在宅医療支援チームによる地域基幹病院の長期入院児在宅移行に関する診療支援

長野県立こども病院リハビリテーション科、患者支援・地域連携室 河野 千夏、他

A-4 当院における NICU 退院後の在宅支援

大阪市立総合医療センター新生児科 田中裕子、他

A-5 長期入院児の現状と在宅医療支援室の地域連携に向けた活動について

大阪府立母子保健総合医療センター、峯 一二三 他

A-6 大阪府における長期入院児退院促進等支援事業の活動について

大阪府長期入院児退院促進等支援事業トータルコーディネーター、大阪府立母子保健総合医療センター、鳥邊 泰久、他

A-7 新生児・小児在宅支援コーディネーターの機能と課題

大分県立病院 新生児病棟 品川 陽子他

【part B: 在宅でのケア】座長 船曳 哲典、森脇 浩一

B-1 小児在宅医療支援における訪問リハビリテーションの役割 ～呼吸障がいに対して発達的な視点から関わったお子さんを通して～

あおぞら診療所新松戸、長島 史明、他

B-2 当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際

国立成育医療研究センター 総合診療部、余谷 暢之、他

B-3 当センターにおける在宅人工換気療法の現状と地域連携 ー臨床工学技士の立場からー

埼玉県立小児医療センター 松井 晃

B-4 在宅重症心身障害児の地域生活支援 ～小児科診療所における試み～

能見台こどもクリニック 小林 拓也、他

B-5 当センターでのショートステイの現状と課題について

社会福祉法人愛徳福祉会 大阪発達総合療育センター 南大阪療育園、竹本潔、他

B-6 道具で生活が変わる！ モジュラー式座位保持装置（スクイーグル®）による在位訓練
沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児神経総合グループ、松岡 孝、他

特別講演は以下の 2 題で、

特別講演 1

①「東日本大震災で被災された在宅障害児者への支援活動」

宮城県拓桃医療療育センター 地域・家族支援部長 田中 総一郎

被災地へのおむつをはじめ、日常生活物品供給支援を通して、地域で暮らす重症児の周りに、日常的にその生活を支える仕組みの重要性をお話いただいた。

②「3.11 被災地における障がい児者支援の現場から」CIL たすけっと（被災地障がい者センターみやぎ） 菊池正明

日頃の全国の支援団体とのネットワークにより、同じ障がいを抱えた方々の支援の実体験と今後の問題点、対策をお話いただくことができた。

特別講演 2

「我が国の小児在宅医療の現状の分析と提言」
子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田院長 前田 浩利

我が国の超重症児の 70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもは 7%、訪問看護を受けている子どもは 18%で、ホームヘルパー利用は 12%に過ぎず、極めて医療依存度の高い重症児が、家族の力だけで在宅療養を送る我が国の現状を明らかな中、小児在宅医療の必要性を力説いただいた。さらにこのようなこ

どもたちが、自宅で家族と過ごす QOL 改善の重要性も考慮した在宅医療推進を提言いただいた。

シンポジウム:それぞれの立場からの小児在宅医療支援

(1) 病院小児科の立場から

奈倉 道明 (埼玉医科大学総合医療センター小児科)

重症児の在宅医療につき、全国の小児科中核病院 506 へのアンケート調査結果をもとに、在宅医療への積極的参加が少ないことを報告。在宅医療中の家族の苦悩や負担、ときに家族崩壊の危機をこどもたちの病院入院中に経験し、多方面からのサポート連携の必要性を力説した。

(2) 在宅療養支援診療所の立場から

松本 務 (あおぞら診療所高知潮江副所長)
内科医と小児科医を擁し小児から成人領域における在宅医療、在宅緩和ケアに対応し、6 分の 1 程の小児患者をはじめ、24 時間体制の対応が必要で、訪問看護師とともに、ケアコーディネータの必要性を話していただいた。

(3) 療育センターの立場から

小沢 浩 (島田療育センターはちおうじ小児神経科)

115 名の医師が登録され、症例検討、相談、紹介などを行う多摩亮幾ネットワーク設立経緯と、活動を紹介し、連携の大切さを紹介。

(4) 小児科診療所の立場から

緒方 健一 (おがた小児科内科医院)
熊本での小児在宅ケアと医療連携をお話いただく。行政を交えた連携を紹介いただき、救急医療施設との連携なしには在宅医療が進まないことも併せてお話いただく。

(5) 訪問看護の立場から

梶原 厚子 (クロス・サービス訪問看護ステーションほのか)

小児在宅医療支援ネットワークにおける訪問看護についてお話いただき、小児の在宅支援に訪問看護ステーションという立場で関わるこ

とで、医師と訪問看護指示の関係ができ、24 時間の緊急体制を明確にすることが可能と話された。

(6) ソーシャルワーカーの立場から

平野 朋美 (埼玉県立小児医療センターソーシャルワーカー)

小児在宅医療支援のネットワークにソーシャルワーカーが関与することで、患者・家族の生活の質を視野に入れて活動のすそ野を広げていく可能性を秘めている。

(7) 患者家族の立場から

小西 彩・尊晴 (バクバクの会)

在宅生活での生活の場は家の中だけではなく、患者の居場所は地域の中にあり、関わる人に求めるのは「資格よりも資質、専門性よりも関係性」と話された。

(8) 行政の立場から

山岸 暁美 (厚生労働省医政局指導課在宅医療推進室主査)

全国 10 か所で始まっている在宅医療拠点事業解説と、小児患者のモデルも必要と。

(9) NICU から療育まで

船戸 正久 (大阪発達総合療育センター重症心身障害児施設フェニックス園長)

大阪府医師会周産期医療委員会での「NICU 長期入院者対策小委員会」設置とその活動を紹介、経済的支援の重要性を解説

(10) シンポジウム指定発言

“Community Base の障がい児医療～藤沢市における継続看護連絡会の活動について～”

船曳哲典 (藤沢市民病院こども診療センター)
地域での十分な情報交換の上に、地域に出て行き患者の所在とニーズを確認するという、いわば「こどもに会いに行く」医療が必要。

参加者がそれぞれに、職種を越えた情報交換のためのネットワークづくりの必要性を提唱された。

C. 結果

● 本研究会の成果と振り返り

参加者は当初の予想を大きく上回って 357 名であった。職種別プロフィールは看護師 38%、医師 33%、理学療法士 8%、ソーシャルワーカー 6%、他には教師、行政からの参加があり多職種に及んだ (図 2)。

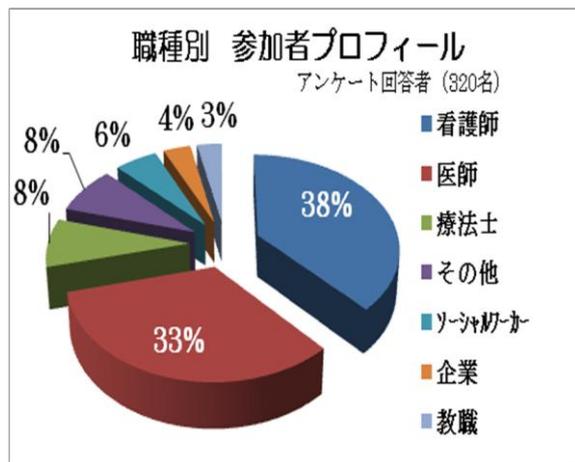


図 2：第 1 回研究会参加者の職業別プロフィール

年代別では 40 歳代が 3 分の 1 以上を占めたものの、幅広い年齢層からの参加があった。(図 3)

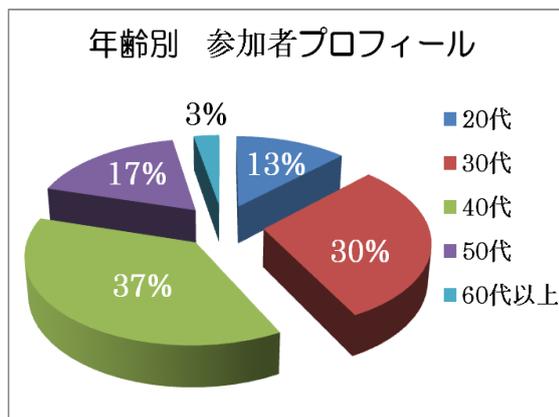


図 3：第 1 回研究会参加者の年齢別プロフィール

当日の参加者からのアンケート調査には、190 名からの回答があり、各セッションへの満足度 5 段階評価では、悪いを示す 1、2 はどのセッションにもなく、満足、非常に満足の 4、5 点の回答が、特別講演 1、2 とともに 93%、96% と

高い評価を受けた。午後のシンポジウムでは 98% が、4 または 5 の評価がなされた。

本研究会 1 日を通しての総合評価でも、98% が満足または非常に満足との回答であった。(図 4)

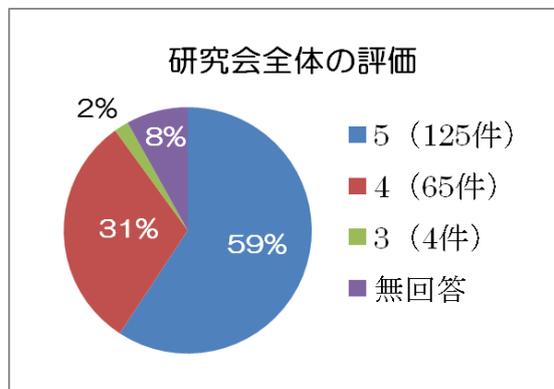


図 4：第 1 回研究会の参加者評価

同日の参加者アンケートによる【研究会の感想】では

「多くの職種が集まったこと、多くの職種の意見が聞けたこと、患者さん側の意見が聞けたことがとても良かった」という内容の意見が多く寄せられた。その他を挙げると、

「関心が深まった。勉強になった。」「情報共有が出来て良かった。」「問題点が見えてきた。」

「職場の側の人間の悩み、患者家族の悩み双方の悩みが知れて良かった。」「厚労省の方が参加したことが良かった。」「アイデアを貰えた。」などであった。

D. 考察

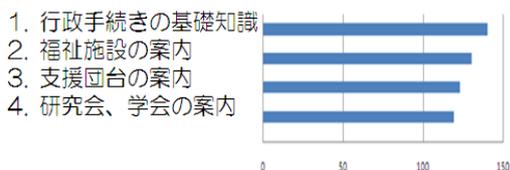
今回全国小児在宅医療支援研究会を開催し、参加者の在宅医療への関心の高さと、違う職種に携わる人々の、日常では知りえない活動が明らかとなって、お互いに認識し合えたことは、今後の小児在宅医療支援を進める上で極めて大きな成果と言える。更に、今回活用された、ホームページに関する当日アンケートで、

- 1) ホームページから得たい小児在宅医療の情報、
- 2) 患者様のご家族を支援するにあたり、困難を感じる施設は？

をたずねてみると、図5のごとくで、とくに1)では行政手続きについての情報を求める意見が多く、2)では行政窓口に対する改善を示唆する内容であった。

◆医療的ケアを必要とする小児のための在宅医療支援研究会HP

1) ホームページから得たい小児在宅医療の情報：



2) 患者様のご家族を支援するにあたり、困難を感じる施設は？

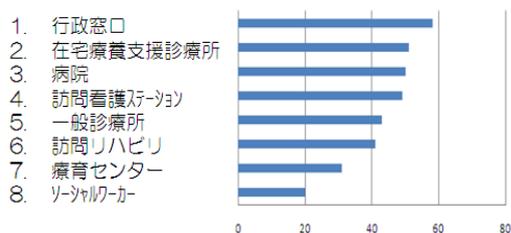


図5：HPから得たい情報へのアンケート

今後は、それぞれの職種域で、さらに今回の意見を生かして患児、家族の自宅での生活のQOLの向上を支援してゆくための方略を練る必要がある。

さらには、このような気づきをより多くの関係者で共有し、ネットワークづくりを進めながら、在宅医療への理解と活動を深めるための、第2回全国小児在宅医療支援研究会開催を平成24年10月27日に行うことを確認し、次の活動へと移行する。

E. 研究発表

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究—（2）

在宅医療を必要とする小児患者とその家族を支援するウェブサイトと メーリングリストの立ち上げに関する研究

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）
研究協力者 奈倉道明、側島久典、森脇浩一、高田栄子、國方徹也、
櫻井淑男、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

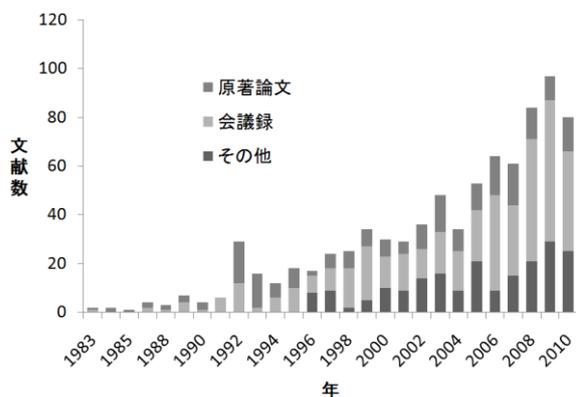
研究要旨

乳幼児の在宅医療に関する情報収集、情報提供を目的にウェブサイトを立て上げた。2011年10月28日に開催した第1回小児在宅医療支援研究会の参加者に呼びかけて、ウェブサイトに対する要望を聞き、参加者が登録するメーリングリストを作成した。今後、メーリングリストを活用して広く意見を求め、内容の充実に努めていきたい。

A. 研究目的

重症な疾患を持つ小児は、病院を退院した後も、気管切開の管理や人工呼吸器の管理、経管栄養といった複雑な医療的ケアを必要とすることが少なくない。これらの医療的ケアは個別性が高く複雑であり、家族がその手技に習熟するには時間がかかる。また、家族以外の方に手技を習熟していただくことが難しい。また、それらの医療的ケアを継続しつつ、病院や施設などへ通院するという生活を継続するためには、福祉制度を積極的に活用することもまた必要である。さらに小児の場合には、通園施設や学校などで子どもを預かった場合に、医療的ケアを誰がどのように実行したらよいのかといったような未解決の問題が多く残されている。しかも、このような在宅医療を必要とする小児の患者の数は少ないため、福祉制度を担当する

地方自治体の行政官が必ずしもこれらの問題に対して適切に対処できているとは限らない。このように、在宅医療を必要とする子どもの家族の負担は、きわめて大きいと言える。さらに近年、低出生体重児の増加やNICUでの救命率の向上により、NICUを退院した後も在宅での医療的ケアを必要とする小児患者が増加しており、それに伴って彼らを取り巻く問題は急速に増えているのが実情である。



小児在宅医療に関連する論文の数の推移

そのため、同じ在宅医療の中でも、小児の問題は成人のそれとは内容も質も大きく異なっていると云える。本研究では、特に小児の在宅医療に特化した問題を整理し、解決に向かうための方策を考えており、そのためには、小児の在宅医療に関する情報収集・情報提供・意見交換のツールとして、ウェブサイトを立てることとした。

B. 研究方法

2011 年 10 月に日本小児在宅医療支援研究会のウェブサイトを立て上げた。



<http://www.happy-at-home.org/>

このウェブサイトのコンテンツとしては、「在宅支援マニュアル」と「栄養管理マニュアル」を掲載した。この 2 つのマニュアルは、2009 年度に厚生労働省研究班「重症新生児に対する療育・療養の拡充に関する総合研究」の中で作成したものを改編して掲載した。

2011 年 10 月 28 日に第 1 回日本小児在宅医療支援研究会を開き、そこに参加された方々に対し、メーリングリストへの参加とこのウェブサイトに対する意見を求め、今後のウェブサイトの改良発展につながる方向性見出すこととした。

C. 結果

①第 1 回日本小児在宅医療支援研究会の参加者に対するアンケートから得られたウェブサイトに対する要望は以下のとおりであった。

< 要望 (多い順) >

- 小児在宅医療の行政手続きの基礎知識 (140件)
- 小児在宅医療・福祉の施設の案内 (130件)
- 小児在宅医療の支援団体の案内 (123件)
- 小児在宅医療の研究会・学会の案内 (119件)
- 小児在宅医療の国・県・市町村の窓口 (107件)
- 小児の在宅運用マニュアル (104件)
- 小児在宅医療を成功させている専門職の事例紹介 (93件)
- 小児在宅医療の教育プログラムの案内 (91件)
- 小児在宅医療の患者様の声 (90件)
- 小児在宅医療の質問を受けてくれるコーナー (85件)
- 小児在宅医療の書籍の案内 (65件)
- 小児在宅医療のホームページの案内 (58件)

②参加者357名にメーリングリストへの登録を呼びかけたところ、2012年2月までに171名がメーリングリストへの参加登録をして下さった (48%) 。

③ウェブサイトに対して他に寄せられた意見としては、以下のものが挙げられた。

- 「地域連携パス (例でも、見本でも良い)」
- 「在宅医療機器・その他用具の情報 (会社名も含めて詳しく)」

「患者家族に向けた医療的ケアマニュアル」
「スタッフのメンタルヘルスケア」
「地域ボランティアの活動情報。(家に来てくれる小学校の先生。中学校の先生。プレイセラピストなど。)」

「家に来てくれる幼稚園の先生又は保育師→ライセンスを厚労省が出してくれると良い。

「病気の子供を持ったお母さんの働けるハローワーク情報」

「在日外国人の母子保健。(在日外国人障害児の支援)」

「介護者同士のコミュニティ情報」

「家族の心理ケアの情報」

「病気の子ども同士がともに遊べるようにすること。将来働ける訓練の情報。」

「ホームページ上の表記を一般向け・専門色向けと情報を整理していただけるとありがたい。」

「経営のノウハウ。解説制度。人件費や様々な予算などについて。」

「患児、親の会などの紹介。」

「各家族が試行錯誤してきたこと、同じ環境の家族がいること、家族がひとりではない仲間がいることなどの情報発信。」

「各都道府県や市町村での分科会に関する情報。」

「詳しい情報を持った MSW の紹介。ここ一か所に相談すれば色々分かるという場所では必要では。」

「モデルケースを掲示することによる使える制度の紹介など。(自動車保険の CM のイメージです)」

「情報収集の方法。」

「小児対応訪問看護ステーションの情報。」

「行政、法的な補助等とそれが成立した経緯と理由、県ごとに違いがあればその違いを表でわかりやすく」

「ホームページ上の表記を一般向け・専門色向けと情報を整理していただけるとありがたい。」

「療育関係の教育プログラム」

D. 考察

上記の要望を受けて、今後のウェブサイトの充実に努めていきたい。

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究— (3)

地域小児在宅医療支援ネットワークの構築のモデル事業としての 埼玉県小児在宅医療支援研究会活動

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、
國方徹也、側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

小児人口に比較して小児科医や小児科病床や NICU 病床数が少ない埼玉県においては、重症な小児の在宅医療体制の整備が喫緊の課題となっている。そのため、県内の関係者に呼びかけて 23 年度から 3 ヶ月毎に埼玉県小児在宅医療支援研究会を計 4 回開催し、講演や症例提示とディスカッションを行うとともに、研究会世話人を中心としたメーリングリストを作成し、県内での小児在宅医療支援ネットワークの構築を開始した。参加者の職種の幅は徐々に広がっており、小児の在宅医療に対する理解と認識は深まりつつある。今後の地域連携や小児の在宅医療の方法論を充実させ、地域における在宅医療支援ネットワークのモデルを提示出来るようにしていきたい。

A. 研究の背景と目的

埼玉県は人口 705 万人で全国 5 位の人口を擁する県であるが、人口 10 万あたりの医師数は 142 と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均 219）。さらに小児科の医師数は、15 歳未満人口 10 万人あたり 73 と全国ワースト 2 位である（全国平均 94）。小児患者が入院できる病院は 20 箇所程度、病床数は 900 と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は 10 箇所、500 床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後でも家庭の事情で退院できないままの重症児が、

少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に 6 箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。中核病院を退院した重症児は、病院医師にとっても不慣れな在宅医療を進めなければならないならず、医療面以外にも多くの困難を抱

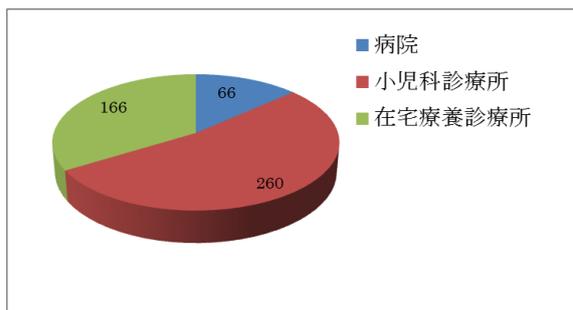
えている。在宅医療を専門に請け負う在宅療養支援診療所は県内に 386 箇所あり、その中で小児科を標榜科目に含めている在宅療養支援診療所は 166 箇所あるが、それらの在宅療養支援診療所が現実にはケアしている重症な小児患者は極めて少ない。それは、在宅医療の対象はもっぱら高齢者や成人障害者であることが多いために、重症な小児をケアする経験や方法論が十分でないためと思われる。

我々は、20-22 年度厚生労働省研究班「重症新生児に対する療養・療育の拡充に関する総合研究」の中で、重症な小児を在宅医療に移行させる際の困難な点を明らかにしてきた。その中で、小児の在宅医療を円滑に進めていくためには、中核病院の小児科医、地域の小児科診療所、在宅医療支援診療所、訪問看護ステーション、重心施設、地方自治体といった関係機関が連携して重症児を支えることが重要である。

そのためには、関係機関が連携できるような多面的なネットワークを構築することが、小児の在宅医療を円滑に進めていくための鍵になる。そこで、そのような多職種が関わるネットワーク作りのための研究会を立ち上げることにした。これが成功すれば全国で同じ様な問題を抱える地域のモデル事業となることが期待出来る。

B. 研究方法

埼玉県中の小児科のある病院 66 箇所、小児科診療所 260 箇所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 か所の合計 498 箇所に対して、2011 年 4 月に埼玉県小児在宅医療支援研究会を立ち上げる趣旨の案内を郵送し、2011 年 5 月 11 日に初回の研究会を開催した。



研究会案内の送付先

研究会の目的は下記のとおりとした。

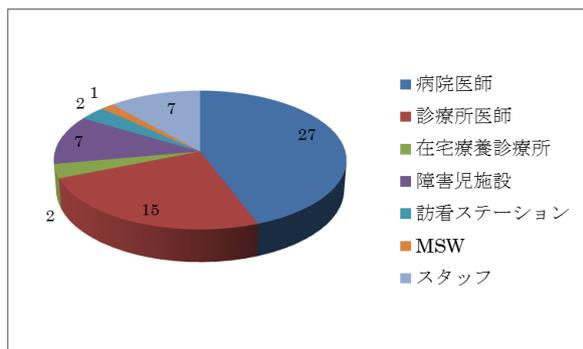
- ①医療機関同士で忌憚無くを深める。
- ②小児在宅医療連携の枠組みを作る。
- ③在宅医療を要する症例について話し合う。
- ④講師を招いて講演を開き知識を深める。

また同時に、病院 66 箇所、在宅療養支援診療所 166 箇所、重心施設 6 箇所の合計 238 箇所に対してアンケート調査票も送付し、小児の在宅医療患者をどれだけ診ているか、他の医療機関との連携をどの程度取っているかについてアンケート調査を行った。このアンケート結果については別紙にて報告する。

C. 結果

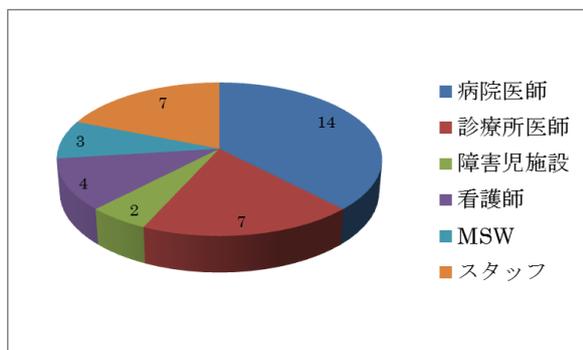
平成23年度は埼玉県小児在宅医療支援研究会を5月11日、7月29日、12月22日、24年3月14日の計4回開催した。

(1) 初回の研究会は 61 名が参加した。その 7 割は病院医師と診療所医師とで占められていたが、在宅療養支援診療所や訪問看護ステーション、医療ソーシャルワーカーからのご参加も頂いた。会では、各医療機関に対するアンケート調査の結果を報告するとともに、廣野日善医師（テディベアクリニック）から『重症児の在宅支援』との題で、東京小児療育病院での療育活動と現在の診療所での診療活動についてご講演をいただいた。



第 1 回研究会参加者の内訳

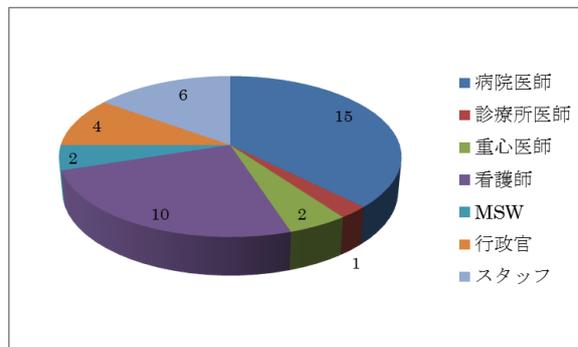
(2) 第 2 回埼玉県小児在宅医療支援研究会は 7 月 29 日に開かれた。参加者は 37 名で、やはり病院医師と診療所医師の割合が 6 割と高かった。当院に入院中の重症児で遠隔地に住居のある患者について症例提示を行い、近隣で相談できる診療所を紹介していただいた。また、大山昇一医師（済生会川口病院）により『地域の一般小児科からみた小児在宅医療』と題する講演をいただいた。



第 2 回研究会参加者の内訳

(3) 第 3 回研究会は 12 月 22 日に行われ、参加者は 40 名であった。今回は病院医師・診療所医師と比較して訪問看護師や行政官からの参加が多く、他職種へ裾野が広がっていると考えられた。奈須康子医師（東京小児療育病院）から『地域で暮らす～新生児フォローアップと在宅重心療育支援システムを考える』との題で、他県における地域に根差した療育のネットワ

ーク作りの活動をご紹介いただいた。また、世話人会において具体的な地域のネットワーク作りや地域連携のパス作りの重要性を指摘された。



第 3 回研究会参加者の内訳

(4) 第 4 回研究会は 2012 年 3 月 14 日に行われ、参加者は〇〇名であった。今回は呼びかけの対象を成人を中心に在宅療養支援を行っている診療所医師に広げた。また訪問看護師やソーシャルワーカーや行政官からの参加が更に増え、ネットワークの裾野が広がっていることが確認出来た。今回の世話人会では前回重要性が指摘された在宅支援の地域連携のためのクリニカルパスを川口総合病院の大山昇一先生から提示していただき議論を深めた。その後 3 施設から在宅医療移行希望症例が紹介され、それぞれ訪問担当候補者を選び出すことが出来た。特別講演としては東京都で「みやた小児科」を開業している宮田章子先生に「小児在宅医療を身近に--見て、感じて--」との題で、地域に根差した療育のネットワーク作りの活動を淡々とご紹介いただいた。講演後、「小児在宅在宅療養支援の垣根が低くなった気がする」と感想を漏らされた診療所スタッフもいて研究会の目標が少しずつ果たされつつあることを実感できた。

D. 考察

埼玉県小児在宅医療支援研究会を 4 回開催するに及び、参加者の専門職種の幅が広がって

きたと言える。在宅医療の問題はもっぱら高齢者もしくは成人の障害者の問題として扱われることが多く、法制度はそのような患者を対象として整備されてきた経緯がある。また、実際に在宅療養支援診療所が対象としている患者はもっぱら成人や高齢者ばかりである。それに対し、重症児は小児特有の背景や問題を抱えており、そのような小児の在宅医療を推進するにあたっては、その特有の問題を正しく理解しないと在宅医療を円滑に進めることは難しい。小児科医にとっては在宅医療に関する知識が十分でないことが多く、在宅医療の実践者や行政官にとっては重症な小児に対する理解が十分でないことが多い。そのため、これらの多職種が小児の在宅医療を進めていくためには、共通の認識と目標を持って重症な小児の在宅医療に従事していく必要がある。

定期的な研究会では、症例提示と講演を重ねることで、在宅医療に対する知識や療育の重要性と実践方法について関係者の認識が確実に深まっている。また、個々の重症児の症例提示とメーリングリストを活用することで、関係者間の相互理解も進み、病院や重心施設からの在宅医療移行を具体的に推進することができるようになった。

E. 今後の展望

地域での具体的なネットワーク作りや連携パスを整備することによって、多くの医療機関が共通のプラットフォームに立ち、協働で重症な小児の在宅医療ケアに従事していけるよう、研究会を積み重ねながら県内の在宅医療支援ネットワークを構築し、同じ様な問題を抱える地域モデルとして全国に発信していきたい。更には定期的な研究会を通じて小児特有の在宅医療の背景や問題を浮き彫りにし、新たな視点や方向性を開拓して、地方自治体や国の行政

に反映することの出来る具体的な提言をしていきたいと考えている。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- ① 奈倉道明. シンポジウム それぞれの立場からの小児在宅医療支援(1)病院小児科の立場から、第1回日本小児在宅医療支援研究会、さいたま市、2011.10.29
- ② 奈倉道明、森脇浩一、側島久典、田村正徳. 埼玉県における小児患者の在宅医療に対する取り組み. 第49回埼玉県医学会総会、さいたま市、2011.1.22

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし。

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究年度終了報告書 平成23年度

「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実にに関する研究」

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実にに関する研究—（4）

埼玉県における在宅医療の小児患者の実態調査

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、
國方徹也、側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）

研究要旨

埼玉県全体での小児の在宅医療の実態を把握するために、2011年4月にアンケート調査を行った。県全体での20歳未満の小児の重症患者は約600人（20歳未満人口1000人あたり0.46人）おり、その障害の多くは周産期に発症していた。19ヶ所の中核病院で430人を診ており、在宅療養支援診療所で診ている患者数は10人程度であった。今後、小児の在宅医療を推進していくためには、訪問看護ステーション、在宅療養支援診療所との連携が不可欠であると考えられた。

A. 研究目的

埼玉県は人口705万人で全国5位の人口を擁する県であるが、人口10万あたりの医師数は142と圧倒的な寡数で全国最下位である（全国平均219）。さらに小児科の医師数は、15歳未満人口10万人あたり73と全国ワースト2位である（全国平均94）。小児患者が入院できる病院は20箇所程度、病床数は900と極めて限られており、中でも小児の救急医療や集中治療ができる地域の中核病院は10箇所、500床に満たない。重症な小児の患者は、そのような数少ない中核病院へ搬送され、そこで長期間入院することとなる。しかし、病状が安定した後でも家庭の事情で退院できないままの重症児が、少なからず発生する。重症心身障害児施設（以下、重心施設）はそのような重症児の受け皿になりうるが、埼玉県に6箇所ある重心施設は常に満床であり、さらに重症児の医療的ケアを十分に提供できないため、入所できる可能性

はほとんどない。このような状況下で、長期の入院生活を余儀なくされている重症児に対してよりよい療育環境を提供するためには、在宅医療を充実させて地域の中で生活することを支援するしかないと言える。しかし現時点の埼玉県では、小児の在宅医療を支援する体制は全く整っていない。今後、その支援体制を確立していくにあたっては、まず埼玉県に在住している小児の在宅医療患者及び彼らをフォローアップしている医療機関の全体像を把握する必要を感じた。

B. 研究方法

埼玉県中の小児科のある病院66ヶ所、小児科を標榜科目に入れている在宅療養支援診療所166ヶ所、重心施設6ヶ所の合計238箇所に対して、2011年4月にアンケート調査票を郵送した。小児（20歳未満）の在宅医療患者の数と、他の医療機関との連携の程度について尋

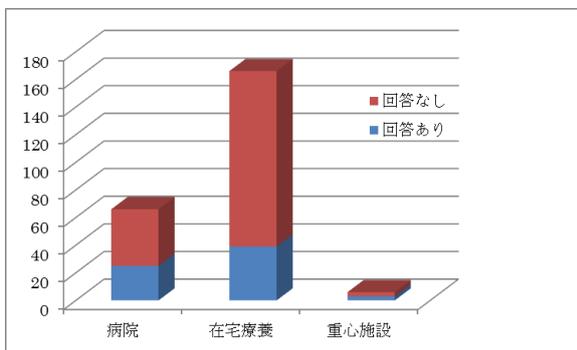
ねるアンケート調査を行った。

C.結果

アンケートの回答数は 67/328 (=28%) で、その内訳は下記のとおりであった。

- ・病院 25/66 (=37%)
- ・在宅療養支援診療所 39/166 (=23%)
- ・重心施設 3/6 (=50%)

これら以外の医療機関では在宅医療の小児患者を診ている可能性は低いと判断した。

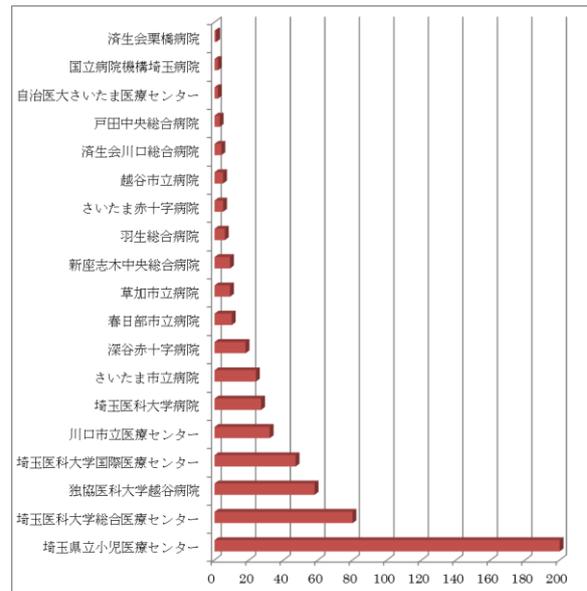


アンケートの回答状況

(1)在宅医療の小児患者数

①中核病院

回答をいただいた病院の中で、実際に在宅医療の小児患者を診ている 19 病院において、患者数を合計すると 430 人と概算された。その内訳は下記のとおりである。



19 病院における在宅医療の小児患者の数

10~200 人と多人数を診ている病院が 9 ヶ所ある一方、9 人以下の小規模で診ている病院も 10 ヶ所あった。小児科医師数が多く、NICU を擁している病院ほど、在宅医療の患者数が多い傾向が見られた。

②在宅療養支援診療所

以下の 5 ヶ所の在宅療養支援診療所が 11 人の小児患者を診療していた。

- ・うえむらクリニック (所沢市) : 5 人
- ・はとり小児科 (さいたま市見沼区) : 2 人
- ・森医院 (熊谷市) : 2 人
- ・南平野クリニック (さいたま市岩槻区) : 1 人
- ・相羽医院 (吉川市) : 1 人

また一方、現在は小児患者はいないが、対象となる患者がいれば積極的に診療する気持ちのある医院が 3 ヶ所あった。

- ・石井医院 (さいたま市浦和区)
- ・小池内科クリニック (さいたま市北区)
- ・大井協同診療所 (ふじみ野市)

③重心施設

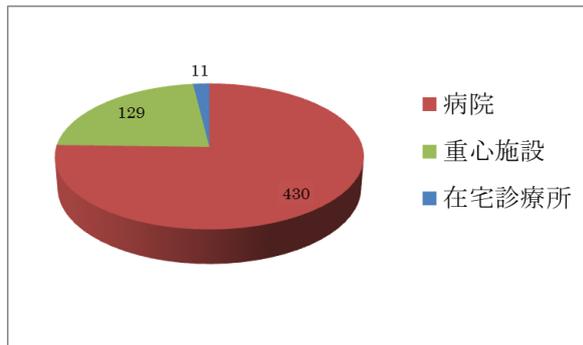
重心施設に関しては、以下の 2 施設が合計

130 人ほどの小児患者を診療していた。太陽の園（熊谷市）は対象患者がゼロであった。

- ・中川の郷療育センター（松伏町）：65 人
- ・光の家療育センター（毛呂山町）：64 人

④患者数の総括

以上より、埼玉県全体では少なくとも 570 人の在宅医療の小児患者がいると考えられる。



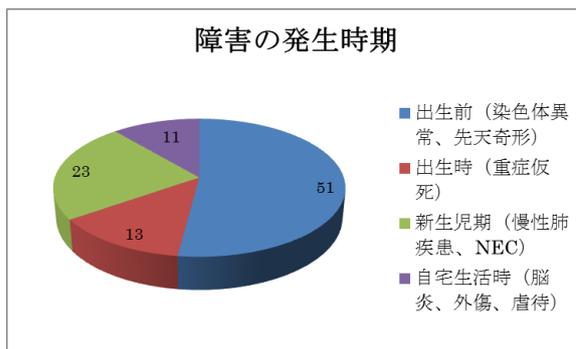
ただし、他県の病院でフォローアップされている患者もいると考えられるため、概算で 600 人程度と考えるのが妥当と言える。埼玉県の 20 歳未満人口が 130 万人であるため、20 歳未満人口 1000 人あたり 0.46 の罹患率と計算される。2007 年小児科学会倫理委員会の調査によれば全国の超・準超重症児の罹患率は 20 歳未満人口 1000 人あたり 0.19-0.45 であるため、全国でも高い割合で患者が存在していると考えられる。

(2)新規の重症児の年間発生数

2010 年度の 1 年間の新規患者発生数は 3 病院で合計 89 であったが、他病院ではゼロもしくはは無回答であった。

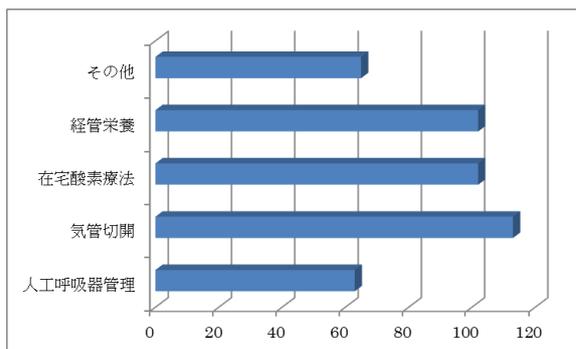
(3)障害の発生時期

新規患者の障害の発生時期を調査してみると、下記のように周産期に障害が発生したケースが 90%に上っていた。これは 2007 年の小児科学会が報告した 67%を大きく上回っていた。



(4)医療的ケアの内訳

在宅医療における医療的ケアの内容別にまとめると、下記のとおりであった。気管切開、在宅酸素療法、経管栄養を受けている患者が多かった。



(5)地域の医療機関との連携

アンケートに回答していただいた在宅療養支援診療所（9ヶ所）の回答によれば、対象が高齢者であるが、いずれも中核病院、訪問看護ステーションとの連携は「よく」～「まあまあ」取れている、と答えた。

中核病院(13ヶ所)の回答では、ほとんどが訪問看護ステーションと連携していると答えたが、重心施設との連携は半数のみであった。また、在宅療養支援診療所との連携はほとんどなかった。また一方、重心施設（2ヶ所）の回答では、中核病院とは連携はしているが、訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所との連携は皆無であった。

であると考えられる。

D.考察

アンケートの回収率は 28%と決して高くはないが、対象とする患者を実際に看ている医療機関からは回答が得られていると考えている。在宅医療の小児患者において、障害が発生する時期は、出生前、出生時もしくは NICU 入院中であることが圧倒的に多い。そのため、NICU を擁する医療機関で在宅医療患者を診ている例が多かった。

その一方、小児科を標榜科目に入れているにもかかわらず、小児患者を実際に診ている在宅療養支援診療所は、5/166 と非常に少なかった。しかし、前向きに取り組む気持ちのある診療所は 3ヶ所と若干見られており、今後の患者の受け皿として期待できると考えられる。

また、訪問看護ステーションは病院と在宅療養支援診療所の両方から頼りにされており、在宅医療の中核を担う存在であると言える。

一方、重心施設は多くの患者を抱えており、中核病院とは連携しているが、それ以外の医療機関との連携は未開拓のようであり、今後の医療連携を図る余地があると言えた。

E.今後の展望

小児の在宅医療を成功させるためには、訪問看護ステーションとの連携を密に取ることが不可欠であると言える。また今後、小児の在宅医療の裾野を広げていくためには、在宅療養支援診療所に対して積極的に小児患者を依頼していく余地がありそうである。

このように、今まで小児の在宅医療になじみの少なかった訪問看護ステーションや在宅療養支援診療所に対して、中核病院小児科から積極的に小児患者を依頼し、小児患者特有のケアの仕方や問題点についての情報を共有して、協働で小児患者をケアしていく体制作りが必要

参考文献：

『超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点ー全国 8 府県のアンケート調査ー』
日本小児科学会倫理委員会 杉本健郎ら
(2007 年 11 月 21 日)

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究年度終了報告書 平成23年度

「重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究」

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究— (5)
埼玉県の中核病院の小児在宅医療担当医師に対するアンケート調査
その立場と心情について

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

**研究協力者 奈倉道明、森脇浩一、高田栄子、櫻井淑男、
國方徹也、側島久典、加藤稲子（埼玉医科大学総合医療センター）**

研究要旨

埼玉県の中核病院の小児在宅医療の担当者に対して、その立場と心情に関するアンケート調査を行った。その結果、管理職に就く経験豊かな医師が、比較的冷静に診療し、患児が自宅で穏便に過ごすことを第一義に考えている傾向が推察された。今後、他職種における小児の在宅医療への思いがどのように違うかを調査することで、小児の在宅医療に対する医師のモチベーションの向上と裾野の拡大のためのヒントを得たい。

A. 目的

埼玉県で実際に小児在宅医療を担当する中核病院の数は 20 前後であることを我々は把握している。そしてそれらの病院でも小児在宅医療を担当している小児科医は極めて少数に限られていると考えられる。小児在宅医療を担う人材をどのように増やして育成していくかを考えるにあたり、実際に小児在宅医療を担当する小児科医がどのような立場で、どのような思いで診療に当たっているかを知ることは重要であると言える。小児在宅医療を担当する中核病院の医師の実情と心情に迫りたいと考えた。

B. 方法

2011 年 12 月に埼玉県で小児科の中核病院として機能している 27 施設に対してアンケートを送付した。その中で、小児の在宅医療を担っている小児科医のキャリアと立場を問うた。またその担当者に対し、以下のような質問をした。

- ・「在宅医療を進めるにあたり積極的に相談する職種は？」
- ・「欲しい他職種は？」
- ・「在宅医療を担当するに至った契機」
- ・「在宅医療に楽しみややりがいに変化があったか？」
- ・「在宅医療の目的は？」
- ・「今後の目標は？」
- ・「在宅医療において困難なことは？」

C. 結果

27 病院のうち 14 病院から返信があった。その中で、4 病院からは在宅医療の対象患者がいなかったために質問の回答が頂けなかったが、10 病院の担当者から具体的な回答を得ることができた。

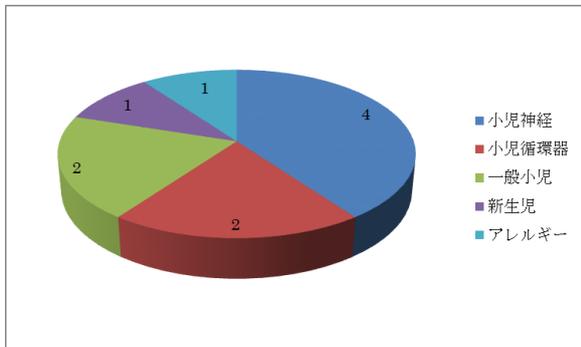
(1)小児科歴

10 人とも卒後 15 年以上の経歴を持ち、全員が

部長・医長の役職付きであった。

(2)専門

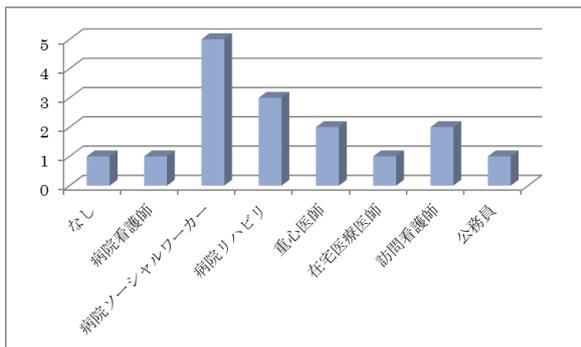
小児在宅医療担当者の専門の内訳を見ると、小児神経 4 人、小児循環器 2 人が最も多かった。



在宅医療担当医の専門

(3)相談相手

「在宅医療を進めるにあたり、積極的に相談される他職種の方はいらっしゃいますか？」(複数可)との質問に対し、病院のソーシャルワーカーと答えた方が多かった。ソーシャルワーカーの知識や働きを頼りにしている様子が伺える。「病院内に欲しい職種」としては、「コーディネータ」「臨床心理士」を挙げた方がいた。

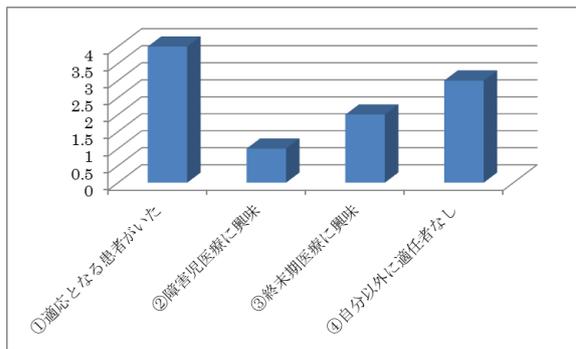


相談する他職種

(3)小児在宅医療に関わり始めた契機

「小児の在宅医療に関わり始めた契機は何か？」(複数可)との質問に対しての回答は、下記のとおりであった。中でも「適応となる患者がいたから」「自分以外に適任者がいなかったから」という回答が最も多く、障害児医療や終末期医療に興味を持って関わり始めたという意見は少なかった。現実的な必要性のために小児在宅医療に関わり始めた、という事情が多くの担当者にあったようである。

たから」という回答が最も多く、障害児医療や終末期医療に興味を持って関わり始めたという意見は少なかった。現実的な必要性のために小児在宅医療に関わり始めた、という事情が多くの担当者にあったようである。



(4)在宅医療に対するやりがい

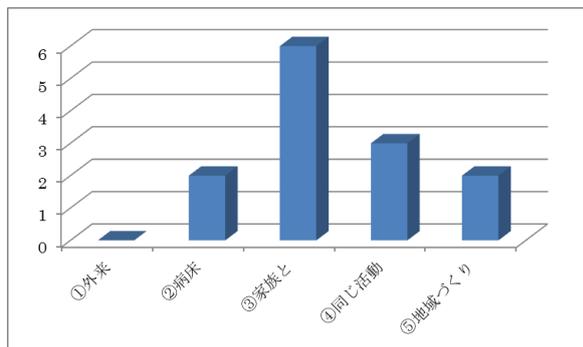
在宅医療に関わり始めた当初及び現在における「やりがい」と「楽しさ」について、スケーリング評価していただいた。「楽しさ」については、当初も現在もほぼ全員が「どちらともいえない」と答えた。やりがいに関しては、9 人中 7 人が当初も現在も「どちらともいえない」と答えたが、他の 2 人は当初も現在も「やりがいを感じる」と答えた。

(5)小児在宅医療の動機

在宅医療を進める直接の動機を以下の 5 選択肢から選んで頂いた (複数回答可)。

- ① 病棟スタッフの負担を軽減するために、なるべく早く外来診療に切り替えたい。
 - ② 病床をできるだけ空けたい。
 - ③ 家族と一緒に生活させてあげたい。
 - ④ 普通の子どもの同じ活動を体験させてあげたい。
 - ⑤ 患児が地域で生活することで、障がい児に優しい地域づくりを実現したい。
- これらの中で最も多かった回答は「③家族と一

緒に生活」であった。



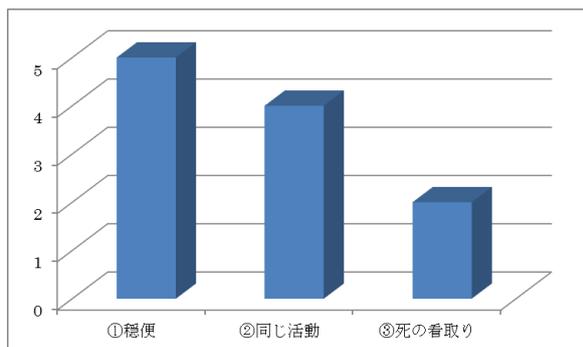
在宅医療の動機

(6)在宅医療の目標

小児在宅医療において目指している目標を以下の 3 選択肢から選んで頂いた(複数回答可)。

- ① 自宅内で穏便に生活できるよう援助する。
- ② 普通の子どもと同じ活動ができるように援助する。
- ③ 自宅で死の看取りができるように援助する。

その結果、「①自宅内で穏便に」との回答が最も多かった。「③自宅での死の看取り」に対する関心はあまり高くなかった。



在宅医療の目標

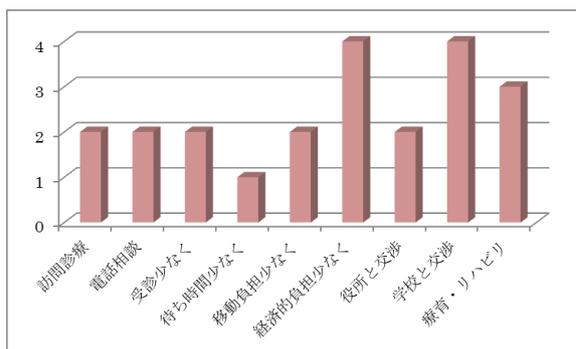
(7)患者家族からの要望

在宅医療の患者の家族から強く要望されている事項について、下記の 9 選択肢から選んで頂いた (複数回答可)。

- ① 訪問診療に来て欲しい。

- ② 気軽に電話相談に乗って欲しい。
- ③ 病院への受診回数を減らして欲しい。
- ④ 病院での待ち時間を少なくして欲しい。
- ⑤ 病院へ移動する負担を軽減して欲しい。
- ⑥ 経済的負担を軽減して欲しい。
- ⑦ 役所と交渉して欲しい。
- ⑧ 学校と交渉して欲しい。
- ⑨ (他施設で)療育やリハビリを受けさせて欲しい。
- ⑩ その他

回答の中で多かった要望としては、「経済的負担の軽減」、「学校との交渉」「療育やリハビリ」が挙げられた。その他の要望として「すぐに入院させて欲しい」、「家族の生活の質を確保して欲しい」が挙げられた。



患者家族の要望

D.考察

10 人を対象とした小規模なアンケート調査となったため、断定的な結論を下すことはできないが、回答は似た傾向を示していた。すなわち、部長クラスの経験豊富な医師が在宅医療を担当しており、担当した契機は必要に迫られての事情であったと推察された。また、「楽しみ」は感じていないが、冷静に責務をこなしている方が多く、若干「やりがい」を感じている方がおられた。在宅医療を進める動機や目標としては、家族と穏便に過ごさせてあげたいという気持ちが一番優位である一方、死の看取りについ

て積極的に関わるという気持ちは強くないようであった。

以上より、埼玉県の中核病院における小児在宅医療の担当者は、部長の職責として淡々と在宅医療の業務を行い、自宅で穏便に過ごさせることを第一義に考えているものと推察された。また、家族から受けた要望としては「学校との交渉」「療育・リハビリの通園・通院」が多かったことから、今後は、学校や療育施設との連携も視野に入れていくことも課題であると考えられた。

E.今後の展望

今回は在宅医療を担当する中核病院の医師に対するアンケート調査であった。今回の結果を踏まえて、在宅療養支援診療所の医師、訪問看護ステーションの看護師、ソーシャルワーカー、リハビリの療法士など、小児の在宅医療に関わる他職種のスタッフにおいてどのような思いがあるのかを調査していきたい。他職種の関係者の思いが中核病院の医師と違うようであれば、中核病院の医師の在宅医療に対するモチベーションの向上と裾野を広げるためのヒントがそこから得られるものと期待する。

また今後は、学校や療育施設との連携も視野に入れていくことが課題として挙げられる。

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究—（6）

—NICU 長期入院者対策と提言への対応—

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）
研究協力者 船戸正久（大阪発達総合療育センター）、
齋田幸次、澤 芳樹、伯井俊明
（大阪府医師会、周産期医療委員会）

研究要旨

近年周産期医療の進歩により、「NICU」という家から帰れない子供たちというような NICU 長期入院児が大きな問題になっている。大阪府医師会周産期医療委員会では、こうした問題の解決のために、2008 年「NICU 長期入院者対策小委員会」を立ち上げ、周産期基幹施設医師・療育施設医師・診療所医師・行政・府医師会理事などが集まり 2 年間この問題を多面的に検討した。その結果「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」という報告書を 2009 年 8 月に発刊した。その中で今後の大阪での対策のために次の 8 つの具体的な提言を行った。

1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定、2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置、3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用、4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用、5) 当該医療機関または他医療機関での超重症児病床確保、6) 療育施設（重症心身障害児施設等）における超重症児病床確保、7) 療育施設での人材確保、8) 在宅支援体制の構築である。提言から 3 年経過した 2011 年現在、どのような形で対策が進みつつあるのか検討し、小児在宅医療連携協議会の立ち上げなど徐々に大阪における対策が進みつつある現状が確認された。

A. 研究目的および研究方法

2008 年大阪府医師会周産期医療委員会の下に NICU 長期入院者対策検討小委員会（委員長：船戸正久）を編成し、小児科医（NMCS）・産婦人科医（OGCS）・小児外科医・開業医師（大阪小児科医会）・療育施設医師・救急情報センター医師・大阪府医師会担当理事・行政（大阪府・大阪市・堺市）の委員が 2 年間のこの問題の解決のために多面的に検討した結果、2009

年「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発刊した。その中で 2010 年の医療保険改正に向けた緊急提言に加え、「大阪での NICU 長期入院児の具体的な対策として次の施策を提言する」として、長期の展望に立った具体的な 8 つの提言を行った（表 1）。

こうした提言から 3 年間たった 2011 年現在、どのような形で対策が進みつつあるか、大阪の行政的な動きに加え、大阪府医師会、大阪小児

科医会などの動きについて検証した。

表 1. NICU 長期入院者対策検討小委員会からの提言 (2009 年)

- 1) NICU 等長期入院児のための後方支援病床計画策定
- 2) NICU 等長期入院児の実態把握と公的協議会の設置
- 3) NICU 入院児支援コーディネータの配置と有効活用
- 4) 保健センター保健師を地域コーディネータとして教育・活用
- 5) 医療機関での超重症児病床確保
- 6) 療育施設 (重症心身障害児施設等) における超重症児病床確保
- 7) 療育施設での人材確保
- 8) 在宅支援体制の構築

B. 研究結果

提言に対する大阪における対応は、表 2 のごとくである。これには行政の対応に加え、大阪府府医師会、大阪小児科医会、病院、療育施設、大阪府看護協会などの具体的な対応がある。このように大阪における NICU 退院後の支援体制が徐々に進行しつつある状況が確認された。

表 2. 提言に対する具体的な対応 (2011 年)

- 1) 2004 年以降大阪府医師会小児医療的ケア委員会が設置され研修会が毎年開催
- 2) 大阪府: NICU 退院コーディネータを下記の 5 病院に配置 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 3) 大阪府: 保健所保健師が地域コーディネーターとしての活動開 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 4) 大阪府: 訪問看護ステーションに対する小児の医療的ケア研修開始 (予算獲得: 2009 年度以降)
- 5) 5 病院中心に大阪小児在宅医療を考える会の開催 (2010 年、2011 年度)
- 6) 病院および療育施設における超重症児・準超重症児床の設置 (一部)
- 7) レスパイトケアを含む短期入院・入所の確保 (一部)、8) 大阪府: 地域生活支援システム整備事業補助金 (予算獲得: 2010 年、2011 年度): 療育施設において介護士に対する医療的ケア研修開始、
- 9) 重症障害児認定看護師 (日本重症児福祉協会認定) の養成開始 (2010 年以降)
- 10) 大阪小児科医会在宅小児医療実践小委員会設置 (2011 年)
- 11) 大阪府: 医療的ケア指導者講習会を大阪府看護協会に委託 (2011 年度以降)
- 12) 大阪全域の関係者による「小児在宅医療連携協議会」の設立 (2012 年度) に向け準備会開催 (2011 年) < 5 病院・NMCS・大阪府医師会・大阪看護協会・大阪小児科医会・療育施設・行政等 >
- 13) 堺市に療育施設 (重症心身障害児施設 50 床) の建設中 (2012 年 4 月開設) など

C. 考察

1992 年大阪府医師会勤務医部会に「小児の在宅医療システム検討委員会」が設置されたのが、大阪府医師会が小児の在宅医療の問題を取

組むことになった第一歩であった。翌年の 1993 年に委員会において第 1 回の「大阪府における小児のハイテク在宅医療実態調査」および「小児の在宅医療に関する診療所医師の意識調査」を実施、1994 年には「小児のハイテク在宅医療の二次調査」実施し、総合的な支援体制の不備を指摘した。1998 年には第 2 回「大阪府における小児ハイテク在宅医療の実態調査」を実施。さらに 1998 年愛の輪基金より助成金授与（400 万円）を受け、1999 年大阪養護教育と医療研究会にて「養護学校における医療的ケアに関するアンケート調査」を行った。2000 年には助成金を利用し、「小児の在宅生活支援のための医療的ケア・マニュアル」第 1 版を発刊した。2002 年には府医師会・府教育委員会合同製作の「医療的ケア・マニュアル」のビデオが完成した。2004 年には、今までの大阪府医師会勤務医部会「小児の在宅医療システム検討委員会」の活動が認められ、大阪府医師会直属の「小児の医療的ケア検討委員会」と昇格となった。2005 年には大阪府医師会と京都科学共同で小児医療的ケアのシュミレーション人形を制作完成し、2006 年京都科学から小児医療的ケア人形「まあちゃん」が市販された。さらに 2007 年「小児の在宅生活支援のための医療的ケアマニュアル」改訂 2 版が発刊され、各関係機関に配布された。同時に小児の医療的ケア委員会では、毎年小児の在宅医療支援や医療的ケアに関する研修会を開催している。

一方そうした中「NICU という家から帰れない子供たち」（女性セブン、2009 年 10 月 15 日）というように、近年 NICU 長期入院児の問題が社会的に大きな問題となってきた。大阪府医師会周産期医療委員会では、この問題に対応するために 2008 年に「NICU 長期入院者対策小委員会」を正式に設置し、2 年間小委員会で NMCS

（新生児診療相互援助システム）・OGCS（産婦人科診療相互援助システム）小児科・産婦人科・小児外科、大阪小児科医会、療育施設、行政（大阪府・大阪市・堺市）、大阪府医師会理事各委員での検討を重ねた。2009 年に「NICU 長期入院者対策検討報告と緊急提言」の報告書を発刊し、行政や関係機関に配布した。2010 年の保険改訂に向けての緊急提言以外、今後の具体的な提言として 8 つの提言を行った。今回提言後 3 年経過した具体的な大阪での対応を検討し、大阪における NICU 退院後の支援体制が徐々に進行しつつある状況が確認された。

2006 年 12 月、障害者権利条約が国際連合（国連）総会において採択され、2007 年には日本も批准に署名した。その第 19 条には「自立した生活および地域社会で受入れられる権利」が明記されている。これは障害のある人の自立生活に必要な居住の自由と地域社会で受入れられる権利を定めた条文で、批准の実行のために国内法の整備が必要になった。その実現のために、2010 年 4 月、障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が「障害者総合福祉法」の制定に向けた検討という使命を背負って設置された。2011 年 8 月、18 回の会議を経て障害者新法（障害者総合福祉法）骨格の提言案をまとめて閉会した。それには「地域移行」の法定化が提言され、それが制定されれば 2013 年（平成 25 年）8 月から施行されることになる¹⁾。そうすると行政が責任を持って地域移行・地域定着支援を推進する責務をもつことになる。今後大阪においても小児在宅医療連携協議会の下でより良い小児在宅医療支援システムの構築がなされ、各関係機関が連携・協力して NICU 長期入院者の解決へ向かうよう心から期待する。

D. 結論

1) 子どもの最善の利益は、どのような状況に

あっても「家庭で 家族と一緒に過ごすこと」が基本である。

2) それ故本来在宅医療支援の充実が、NICU 長期入院児の最も望ましい解決法である。

3) そのために大阪府では、行政、医師会、看護協会、NMC S、小児科医会、療育施設などが協力して協議する場ができつつある。

4) NMC S 基幹病院への退院支援コ・ディネータの配置、地域保健センター保健師の地域コ・ディネータとしての役割増強を進めている。

5) NICU 長期入院の解決のためには、提言に対する具体的な施策とこうした検証が必要である。

E. 研究発表

1) 船戸正久、臆田幸次、澤芳樹、伯井俊明：NICU 長期入院者対策と提言への対応。平成 23 年度小児在宅医療研修会、大阪、2012. 2. 2.

2) 船戸正久：NICU の長期入院者対策と提言への対応。第 3 回小児医療を考える会、2011. 7. 16.

3) 船戸正久：NICU から療育へ。第 1 回小児在宅医療支援研究会、2011. 10. 29、埼玉。

4) 船戸正久：療育施設からみた在宅医療の現状と課題。第 2 回小児在宅医療地域連携研修会、大阪、2012. 2. 16

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究— (7)
高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策
『国立成育医療研究センター中間ケア病床における
在宅医療移行の現状と問題点の検討』

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者 中村知夫（国立成育医療研究センター）

研究要旨

超重症児などの、多くの医療機器や、看護、介護を必要とする小児在宅医療移行の問題を、患者家族が生活をする場所の点からの見た際には、急性期からの治療を中心とした場所である病院や施設内と、生活を中心とした家庭と地域についての2つの大きな場所における在宅支援を考える必要がある。病院においては、入院患者の重症化、病態の複雑化による、長期入院の原因の一つとして、NICU や ICU、一般病棟、家庭との治療、看護、介護の落差を、医療者も、患者家族も受け入れることが困難な点がある。この問題を解決する方法として、中間ケア病床の開設と運用が開始されているが、その在宅医療への移行についての有用性については未知の部分が多い。

今回は、2010年12月に国立成育医療研究センターに開設された中間病床の2011年9月までの入院状況から、中間ケア病床における在宅医療移行の現状と問題点について検討した。64名の人工呼吸が必要な患者が中間ケア病床に入院し、その転入元は、ICU 27名、外来16名、乳幼児病棟 14名、NICU 3名であった。64名中、4名が人工呼吸管理を継続したまま、退院または転院となった。退院者は、在宅人工呼吸2名、在宅BiPAP1名（NICU出身者）、転院は人工呼吸1名であった。NICUからの患者3名中、退院した2名は、転出後6か月後にBiPAPと経管栄養で、転出後3か月後に在宅酸素、特殊ミルク経管栄養で退院し、もう一名は現在も入院中である。

中間ケア病床の設置により、複数の医療行為を必要とする患者をNICUから転出させることはできたが、在宅移行のためには院外の支援体制を含めた整備が必要である。中間ケア病床に転出した患者は複数の医療行為を必要であり、中間ケア病床の在宅医療への移行についての有効性については今後も多角的な検証が必要であると考えられた。

A. 研究目的

本研究班の、平成23年度目的として、乳幼児を含む小児在宅医療の課題を明確にすると

ともにその解決策や good practice 事例を検討することが挙げられている。今年度は、平成22年度に創設されたNICUに長期入院している

小児の在宅への移行促進に関する事業-1 地域療育支援施設運営事業で認められた中間施設（地域療育支援施設）が、在宅移行促進にどのような関与をしているのかを、国立成育医療研究センターに開設された中間病床に入退院となった患者のデータから検討した。

B. 研究方法

2010 年 12 月から 2011 年 9 月までに国立成育医療研究センター中間病床に入院した患者の転入元、退院、転院、さらに同時期の NICU からの転出者について診療録より後方視的に検討した。

C-1. 研究結果

1. 中間病床に入院した患者の検討

64 名の人工呼吸が必要な患者が中間ケア病床に入院し、その転入元は、ICU 27 名、外来 16 名、乳幼児病棟 14 名、NICU 3 名であった。64 名中、4 名が人工呼吸管理を継続したまま、退院または転院となった。退院者は、在宅人工呼吸 2 名、在宅 BiPAP 1 名（NICU 出身者）、転院は人工呼吸 1 名であった。

2. NICU からの転出者についての検討

同時期 NICU から 56 名が他の病棟に転出し、転出先別内訳は、産科新生児室 22 名、PICU 10 名（死亡 3 名）、循環器病棟 9 名、乳幼児病棟 6 名、外科病棟 5 名、中間ケア病床 4 名であった。産科新生児室に転出した患者は全て退院した。中間病床に転出した 4 名のうち 1 名が、血液透析を目的とし、残る 3 名が人工呼吸管理が必要で、軟骨異形成（BiPAP と経管栄養）、転出後退院まで 6 か月、多発奇形及び右先天性横隔膜ヘルニア（在宅酸素、特殊ミルク経管栄養）、転出後退院まで 3 か月、1 名は人工呼吸管理のため現在も入院中である。また、その

他の病床に転出した 30 名中 6 名が入院中で、生存退院できた 21 名中 4 名（20%）も在宅酸素療法や経管栄養などの在宅医療を必要としていた。

C-2. 考察

超重症児などの、多くの医療機器や、看護、介護を必要とする小児在宅医療移行の問題を、患者家族が生活をする場所の点からの見た際には、急性期からの治療を中心とした場所である病院や施設内と、生活を中心とした家庭と地域についての 2 つの大きな場所における在宅支援を考える必要がある。病院においては、入院患者の重症化、病態の複雑化による、長期入院の原因の一つとして、NICU や ICU、一般病棟、家庭との治療、看護、介護の落差を、医療者も、患者家族も受け入れることが困難な点がある。この問題を解決する一つの方法として、中間ケア病床の開設と運用が開始されているが、その在宅医療への移行についての有用性については未知の部分が多い。

今回の検討で、NICU から産科新生児室以外に転出した患者の 1/5 が在宅へ移行したが、ほとんどが中間ケア病床以外からであり、在宅酸素療法や経管栄養などの在宅医療は、成育医療研究センターのような高度な集中治療を行う病院から退院する患者では、通常に行われる医療行為であることが明らかになった。

さらに、中間ケア病床に転出した患者は複数の医療行為が必要であり、より多角的な在宅移行システムの構築と、患者家族を含め様々な職種への働きかけが必要であると考えられた。複雑な病態のために、多くの医療的介入が必要な患者に対する中間ケア病床の在宅移行への有効性については、今後も 1 人 1 人の患者における中間ケア病床内外の問題を整理して多角的に検証する必要があると考えられた。

さらに、成育医療研究センターのような高度な集中治療を行う病院では、中間ケア病床だけでなく、その他の在宅医療患者と病棟を支援するための在宅診療部門が必要と考えられた。

C-3. 結論

中間ケア病床の設置により、複数の医療行為を必要とする患者をNICUから転出させることはできたが、在宅移行のためには院外の支援体制を含めた整備が必要である。中間ケア病床の有効性については今後も多角的な検証が必要であると考えられた。

E. 研究発表

1 学会発表

余谷暢之、中村知夫、小穴慎二、木暮紀子、西海真理、宮澤佳子、横谷進：当センターにおける在宅重症児の病診連携の実際。第1回日本小児在宅医療支援研究会。大宮。2011年10月29

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業）

（分担）研究報告書 平成23年度

重症の慢性疾患児の在宅と病棟での療養・療育環境の充実に関する研究

—重症の慢性疾患児の在宅での療養・療育環境の充実に関する研究—（8）
高度な医療的ケアを必要とする乳幼児と家族のための在宅移行支援策
～在宅酸素療法施行中の乳幼児に対する PHS 回線を用いた在宅モニタリングシステム～

研究代表者 田村正徳（埼玉医科大学総合医療センター）

研究協力者 鶴田志緒 長谷川久弥（東京女子医科大学東医療センター）

研究要旨

新生児・小児領域における在宅酸素療法（HOT）は近年増加の一途にあり、小児の在宅医療の中で重要な役割を占める。小児 HOT は発育発達にとって極めて重要な時期に行われるためきめ細かい管理が求められ、在宅児の呼吸状態を把握するために在宅モニタリングが必須と思われる。また、リアルタイムにデータを評価するためには、何らかの通信手段を用いて患者宅のモニタからデータを医療機関へ取得する手段が必要である。本研究では、HOT 施行中の慢性肺疾患児に対してパルスオキシメータと PHS を用いた在宅モニタリングシステムを試行し、その有用性について検討した。

A. 研究目的

新生児・小児領域における在宅酸素療法（HOT）は近年増加の一途にあり、小児の在宅医療の中で重要な役割を占める。小児 HOT は自ら呼吸苦を訴えることができない乳幼児が対象となる。また、発育発達にとって極めて重要な時期に行われるため、児の状態に合わせたきめ細かい管理が求められる。呼吸状態を把握するために在宅モニタリングは必須と思われるが、日本小児呼吸器疾患学会の調査では小児 HOT 患者におけるパルスオキシメータの使用率は 1996 年で 18%、2011 年で 46%にとどまる。また、呼吸状態をリアルタイムに評価するためには患者宅にモニタを設置するだけでは不十分であり、何らかの通信手段を用いて患者宅から医療機関へデータを転送する必要がある。本研究

班では、PHS 回線を用いて患者宅のパルスオキシメータと病院の PC を接続し、モニタリングによって得られた酸素飽和度（SpO₂）と脈拍数のデータを病院の PC へダウンロードして解析する手法を試みた。このシステムを「通信システム」と仮称する。今回は、通信システムの実際の運用とその効果、有害事象について検討した。

B. 研究方法

実施期間：平成 23 年 1 月～12 月

対象：当院で管理している HOT 施行中の慢性肺疾患（CLD）児 3 名を対象とした。

実施方法：患者宅にはパルスオキシメータとデータ通信用モデム及び PHS カードを、病院にはデータ解析用の PC と通信用モデム及び PHS

カードを設置した (図 1)。それぞれ患者の状態に合わせて週 1 回から月 1 回の「定期通信」を行う日を決め、通信施行日に PHS 回線を介して患者宅のパルスオキシメータから SpO₂ と脈拍数のトレンドデータをダウンロードし解析した。また、急性呼吸器感染などの時には「緊急通信」として都度通信を行った。

実際の運用方法を述べる。患者は夜間入眠中のみパルスオキシメータを装着する。パルスオキシメータのアラームは最低限の設置とし、児の体動による誤警報を極力減らすよう工夫をした。児が夜間入眠中にパルスオキシメータを装着することで、SpO₂ と脈拍数のトレンドデータがパルスオキシメータ内に蓄積される。パルスオキシメータの内臓メモリには約 24 時間分の最新データ保存されるため、メモリ内には常に二晩分程度のデータが蓄積されることになる。

通信日になると、パルスオキシメータと通信モデムの電源を入れた上で患者家族が担当医に電話連絡をする。担当医は連絡を受けたのち、病院の PC から PHS 回線を介して患者宅のパルスオキシメータへアクセスし、モニタ内に保存されている約 24 時間分の SpO₂ と脈拍数のトレンドデータをダウンロードする。ダウンロードに要する時間は数分間である。データを取得したら専用解析ソフトを用いて解析し、SpO₂ および脈拍数のヒストグラム (図 2) とトレンドデータ (図 3) を得る。ヒストグラムから SpO₂ と脈拍数の中央値を、トレンドグラフでは個々の SpO₂ と脈拍数の波形から睡眠の状態、脈拍異常、異常な低酸素発作などの有無を評価する。解析結果から患者の呼吸状態を判定し、酸素流量変更などの方針を決定する。

図 1 通信システム模式図

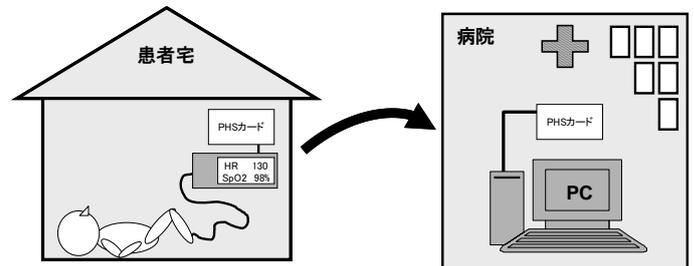


図 2 ヒストグラム

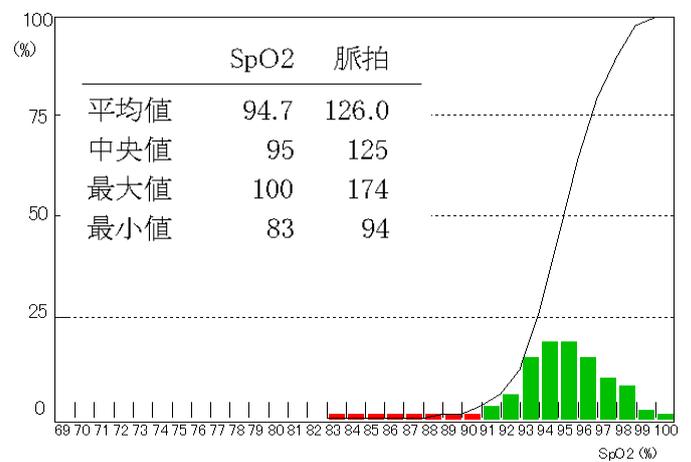
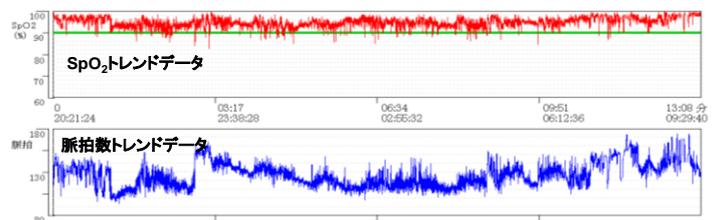


図 3 トрендデータ



C. 結果

平成 23 年 1 月 1 日から 12 月 31 日までの 1 年間で、3 名の患者に対して延べ 82 回の通信を行った。うち 77 回が定期通信、5 回が急性呼吸器感染罹患時などの緊急通信であった。酸素流

量変更などは全て通信のデータをもとに決定した。また、呼吸器感染時には酸素需要が一時的に増すこともあり、そのような場合の酸素流量変更も通信データを参考に行った。酸素流量の増減を行った回数は定期通信 77 回のうち 10 回、緊急通信では 5 回全てにおいて行っていた。酸素流量を変更した時には直後に必ず通信を行い、状態の悪化がないことを確認した。

患者は HOT 管理のため毎月外来を受診するが、外来では一般診察と処方を行うのみであり、1 回の受診は短時間で終了していた。また、定期の外来以外に CLD としての治療方針を決めるための受診や入院は不要であった。急性感染時も電話での酸素流量変更や家庭医受診の指示で対応可能であり、経過観察や酸素流量変更のみを目的とした受診や入院を要さなかった。

家族側の反応としては、煩雑さや装置操作困難感のために本研究から脱落する者はなかった。パルスオキシメータの操作、センサの着脱、アラームへの対応、通信の手間などについて特に不満の声は聞かれず、母親ひとりで十分にモニタリングに対応できており、家族への過剰な負担はないものと思われた。また、アラームにより家族の生活が圧迫されることはなかった。センサによる低温熱傷やコードの巻きつきによるトラブルなど、児に対する有害事象も認めなかった。

D. 考察

HOT 施行中の患者は管理病院を毎月受診し SpO₂ を測定するように定められているが、月に 1 回のみ受診で呼吸状態を把握するのは不可能である。しかし、受診回数を増やすのは患者と管理病院双方の負担増となり現実的ではない。そもそも、一日の中で呼吸が最も不安定になるのは夜間入眠中であり、日中覚醒時にワン

ポイントだけ測定する SpO₂ は必ずしも児の呼吸状態を正確に反映するものではない。担当医は夜間入眠中の呼吸状態を把握するべきであり、夜の呼吸状態を把握するためには在宅モニタリングが不可欠である。モニタリングの施行方法については、モニタの観察を家族に委ねると主たる療育者である母親に大きい負担がかかることになり、管理に疲れ果て家庭生活が崩壊するか、面倒になりモニタを装着しなくなる場合も多い。

夜間のデータを担当医が取得するためには、パルスオキシメータ本体に内蔵されたメモリからデータを取り出す必要がある。モニタ本体やメモリを病院へ持ち込み解析することも可能であるが、運搬の手間がかかり即時性に欠ける。それを解決するには、何らかの通信手段を用い患者宅に設置したパルスオキシメータ内のデータを直接病院へ移動させる必要がある。そこで、本研究ではデータ通信のツールとして PHS 回線を用いた通信システムを構築した。

通信システムを導入することで児の呼吸状態をリアルタイムに把握できるようになり、きめ細かい管理が可能となった。このシステムの利点としては、1) 一日の中で最も呼吸が不安定となる夜間の状態を把握できる、2) 患者の移動が不要であり患者負担が軽減される、3) 定量的評価のもと治療方針を決定できる、4) 呼吸器感染等の急性疾患への対応が可能、などが挙げられる。本研究期間中に、酸素流量を変更するための臨時受診や呼吸器感染に伴う入院を必要としたことはなく、患者の状態に即した管理を行うことで在宅突然死や急性感染時の入院を回避でき、患者負担の軽減とともに医療資源の消費を抑制する効果が得られているものと思われる。

しかし、通信システムにもいくつかの問題点

がある。ひとつは、通信を開始する時に機器の電源を入れる必要があるため、通信時には家族が自宅にいないなければならないことである。PHS 回線が不安定でダウンロード中にデータが途切れることもあり、そのような場合には毎回機器の電源を入れ直さなければならず、家族にとっては多少の負担となる。

次に、通信手段の変化への対応である。データ通信を取り巻く環境はここ 10 年程の経過をみるだけでも、ポケットベル、PHS、携帯電話、光回線、ADSL、インターネット、スマートフォンと目まぐるしく変わっている。現在は通信手段として PHS を用いているが、いずれ PHS 事業そのものが無くなる可能性があり、新たなシステムを再構築する必要がある。近年のインターネット普及率の高さから、本研究では次世代の通信システムとしてインターネットの利用を考えて準備を進めているところであり、今後の課題としたい。

また、パルスオキシメータでは二酸化炭素に関する評価ができないことも問題点として考えられる。酸素投与は二酸化炭素貯留による症状を被覆するため、SpO₂ だけに注目していると換気不全を見逃す危険がある。これは、通信システムの問題というよりはパルスオキシメータの特性であるが、監視できないパラメータについても常に気を配る姿勢を持つべきである。

最後に、最も大きな問題として費用のことが挙げられる。在宅モニタリングは保険適応にならなならず、自宅にパルスオキシメータを設置するには実費の負担が生じる。乳幼児を養育する若い世代の両親にその費用負担を強いるのは困難な場合も多く、経済的理由によりモニタリングを導入できない家庭も存在する。また、病院側としても在宅モニタリングの管理はボランティアとなっており、長期的な運用の面では問

題となる。

新生児・小児領域の HOT は発育発達にとって非常に重要な時期に行われ、この時期に適切な管理がなされたかどうかは将来の肺機能や児の人生そのものに影響する可能性がある。HOT がより安全に管理され、家族がより安心して過ごせるようなサポート体制が構築されることが望まれる。

E. 研究発表

1. 長谷川久弥：新生児呼吸機能の臨床応用. 東京女子医科大学学会雑誌 81(3):165-170, 2011.
2. 長谷川久弥：新生児期～学童期の肺機能の検査方法と評価. 周産期医学 41(10):1298-1303, 2011.
3. Hasegawa H, Kawasaki K, Inoue H, Umehara M, Takase M; Japanese Society of Pediatric Pulmonary Working Group (JSPPWG). Epidemiologic survey of patients with congenital central hypoventilation syndrome in Japan. *Pediatr Int.* 2011 Sep 29. doi: 10.1111/j.1442-200X.2011.03484.x.
4. 長谷川久弥：NICU から在宅へ - 新生児の在宅酸素療法 (HOT) -. *NICU mate* 33:8-10, 2012
5. 長谷川久弥：日本の小児 HOT の現状. 第 13 回東京小児呼吸ケア HOT シンポジウム. 2011.2.26. (東京).
6. 鶴田志緒：ワークショップ「新生児呼吸管理の新たな展望」. *NICU 退院後の CLD 管理 - パルスオキシメータを用いた HOT の在宅モニタリングシステム -*. 第 56 回日本未熟児新生児学会学術集会. 2011.11.15
7. 鶴田志緒：企業企画セッション「在宅モニ

タリング」, パルスオキシメータを用いた
在宅モニタリング, 2012.2.16. (大町)

F. 知的財産権の出願・登録状況